

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FACULTAD DE BELLAS ARTES

Departamento de Didáctica de la Expresión Plástica



TESIS DOCTORAL

**Prácticas artísticas colaborativas en contextos de discapacidad:
estrategias inclusivas para la toma de conciencia de personas con y sin
discapacidad intelectual**

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTORA

PRESENTADA POR

Sol Amanda Robledo Sánchez-Guerrero

DIRECTORES

**María Acaso
Noemí Ávila**

Madrid, 2016

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID
FACULTAD DE BELLAS ARTES
Departamento de Didáctica de la Expresión Plástica



TESIS DOCTORAL

PRÁCTICAS ARTÍSTICAS COLABORATIVAS EN CONTEXTOS DE DISCAPACIDAD:
Estrategias inclusivas para la toma de conciencia de personas con y sin discapacidad intelectual

Memoria para optar al grado de Doctor presentada por
Sol Amanda Robledo Sánchez-Guerrero

Directoras

María Acaso y Noemí Ávila

Madrid, 2015

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

Facultad de Bellas Artes

PRÁCTICAS ARTÍSTICAS COLABORATIVAS

EN CONTEXTOS DE DISCAPACIDAD:

Estrategias inclusivas para la toma de conciencia de personas con y sin discapacidad intelectual

Sol Amanda Robledo Sánchez Guerrero

2015

Departamento de Didáctica de la Expresión Plástica

Directoras: María Acaso y Noemí Ávila

AGRADECIMIENTOS

*A mi hermana. Porque ella me llevó hasta Carlos y a todo lo importante en mi vida.
Y a ti Carlos, verdadero protagonista de esta tesis.*

*A Galileo, por transformarme en lo que soy.
A Ester, por enseñarme a aterrizar los sueños y a luchar por ellos.
A María, por empujarme a investigar y a aprender sin pausa.
A Eunáte, por sus palabras de aliento.
A Noemí, por recibirme con una sonrisa.
A Sven, por descubrirme un mundo nuevo.
A mi madre, por amarme sin límites.
A mi padre, por enseñarme los rincones más sorprendentes de la vida.
A mi abuela Julia, por su ternura y sus patatas fritas.
A Omid, por su mirada crítica.
A mi abuelo Pepe, porque de él heredé ser un “rabo de lagartija”.
A mis sobrinos Adrián y Marcos, por su alegría y cariño.
A Irene, porque es parte de mí.
A Rocío, por su dulzura que me acompaña desde siempre.
A Eva, por enseñarme a ver lo invisible.
A Isa, por nuestras conversaciones en los momentos difíciles.
A Ana J., por su fortaleza contagiosa.
A Miriam, por su pasión por la vida.
A Dani, Pablo y Juan, por enseñarme a reír.
A Rubén, por cuidarme.
A Jose M., por su mirada poética.
A Nidia, por su magia.
A Lucía, por ser mi espejo.*

A Pedagogías Invisibles, por mostrarme caminos inesperados.

A Ana Chueca, por acompañarme en mi búsqueda.

A Gester, por enseñarme a celebrar el mundo.

A Noemí, por su apoyo incondicional en mis propuestas.

A Nacho, por su sinceridad.

A Luis Mayo, por animarme a crear.

A Jose Camino, por traer luz a este documento.

*A todas las personas que han participado en la investigación,
que han hecho de esta experiencia algo único y apasionante.*

PRÁCTICAS ARTÍSTICAS COLABORATIVAS EN CONTEXTOS DE DISCAPACIDAD: Estrategias inclusivas para la toma de conciencia de personas con y sin discapacidad intelectual

Resumen

Vivimos un momento histórico de cambio en lo que se refiere al paradigma de la discapacidad. Desde la aprobación de la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, en 2006, la inclusión de las personas con *diversidad funcional cognitiva* en la sociedad no es tanto una cuestión de apoyo social, cuanto una cuestión de derechos. Las personas con *discapacidad intelectual* han estado apartadas de la comunidad, habitando centros especiales donde viven en situación de exclusión social. En estos contextos específicos, sus derechos se ven vulnerados y no gozan de la igualdad de oportunidades que merecen como ciudadanos. Los servicios tradicionales están transformándose a demanda de los movimientos sociales y de las propias personas con diversidad funcional, abriendo paso a otro tipo de entidades: las organizaciones *punto*. Este tipo de organizaciones emergentes cumplen la función de ofrecer apoyo personalizado a los ciudadanos con *diversidad funcional cognitiva* para que logren *planes de vida buena* dentro de la comunidad. A su vez, los servicios comunitarios están transformándose para ser cada vez más accesibles a una ciudadanía diversa.

En el ámbito del arte se ha producido un giro hacia lo social. Los nuevos conceptos de inclusión cultural, museología social, Patrimonio accesible y prácticas artísticas colaborativas han impulsado la aparición de *proyectos* de arte y de educación que trabajan en el contexto de la discapacidad. Además, en los últimos diez años en museos y centros de arte se han creado programas dirigidos a públicos con diversidad funcional, cuya meta es hacer la cultura más accesible. Esto ha permitido una presencia mayor de personas con discapacidad intelectual en las instituciones culturales. Sin embargo, al estar específicamente orientados a las personas con diversidad funcional, el tipo de participación que ofrece genera nuevas burbujas excluyentes dentro de los centros de arte. Conscientes de esta situación, los departamentos de educación de los museos están buscando nuevas estrategias para apoyar la inclusión real de las personas con diversidad funcional en la sociedad. En el arte contemporáneo, el interés por lo participativo y/o colaborativo favorece que muchos creadores actuales encaren su trabajo transversalmente, es decir, como la intersección de sus propios intereses con las necesidades de los contextos comunitarios. El compromiso social y el activismo son los rasgos esenciales del nuevo arte colaborativo. El presente proyecto de investigación, desarrollado en el contexto de la discapacidad intelectual, se sitúa dentro de este tipo de prácticas.

La investigación se organiza en dos áreas: el Marco Teórico y el Marco Práctico. En el Marco Teórico se profundiza en los conceptos de diversidad, inclusión, ciudadanía plena y derechos. Mediante un recorrido por publicaciones de distintos ámbitos y autores, se ofrece una panorámica de la evolución y

la percepción de la diversidad humana en nuestra sociedad, y además se analiza cómo son las oportunidades que se ofrecen hoy a los ciudadanos con *diversidad funcional cognitiva*, con la meta de entender en profundidad cuáles son las exigencias que el cambio de paradigma de la discapacidad demanda a la comunidad. En el Marco Práctico presentamos la experiencia del estudio de caso efectuado en una organización.

La propuesta de investigación-acción adquirió un formato colaborativo, siendo un proyecto co-creado por un equipo diverso de personas, con y sin discapacidad intelectual. El diseño de la investigación buscó situar también a los participantes en el papel de observadores-investigadores, para impulsar el liderazgo y la autogestión. De este modo constituimos una comunidad de aprendizaje en torno al proyecto de investigación. Nuestro estudio de caso se realizó durante dos años en colaboración con la Fundación Tuya, dirigida a personas con *diversidad funcional cognitiva* y a sus familias. La Fundación Tuya tiene como meta principal apoyar a las personas para que tengan un proyecto de vida definido libremente y desarrollado dentro de la vida comunitaria. El proyecto de investigación-acción-colaboración se centró en el diseño de estrategias inclusivas, para inspirar la toma de conciencia de personas con y sin discapacidad intelectual.

El trabajo de campo se dividió en tres fases, durante las cuales buscamos los modos de definir el carácter de la colaboración. Con la primera experiencia hicimos una aproximación al contexto de la discapacidad y las prácticas artísticas colaborativas. Ello nos sirvió para determinar el tipo de técnicas y estrategias más adecuadas a nuestro proyecto de investigación-acción-colaboración. En la segunda fase analizamos el tipo de características que debe tener una metodología que pretenda inspirar la toma de conciencia acerca de las personas con y sin discapacidad intelectual. La última etapa del estudio de caso nos permitió probar el prototipo de juego creado. Ello se llevó a cabo con dos grupos de jugadores. Con el primer grupo, el prototipo se realizó en el contexto de la discapacidad, y con el segundo en un contexto cultural dentro de la comunidad.

El resultado de la investigación se agrupó bajo la denominación de RÉTATE, una metodología con formato de juego que reta a los participantes a intensificar su grado de conciencia mediante reflexiones sobre su propia vida y su entorno. Los contenidos del juego son las historias de vida de los propios jugadores, que afloran mediante una serie de preguntas basadas en el modelo de calidad de vida de que se plantea en el contexto de discapacidad. Las ocho dimensiones de calidad de vida (bienestar físico, bienestar material, inclusión, derechos, autodeterminación, desarrollo personal, bienestar emocional y relaciones interpersonales) son comunes a todos los seres humanos, pero singulares en cada persona. A través de estas dimensiones se conecta con la biografía de cada uno de los participantes y se comparte nuestro *yo presente* para hablar de nuestro *yo futuro*. La dinámica del juego se inspira en la planificación centrada en la persona, siendo el reto una metáfora de las metas de los planes de vida. Los participantes son el capital social, que se convierte en la red de apoyo de los jugadores. RÉTATE está dirigido a participantes con y sin discapacidad intelectual, con la meta de crear escenarios inclusivos en los que se genere una convivencia basada en los roles horizontales y en la igualdad de condiciones.

La última fase del trabajo de campo se desarrolló en Medialab-Prado. Dentro de esta institución cultural pudimos probar el prototipo de juego con un grupo de participantes con y sin discapacidad intelectual ajeno al equipo de investigación. Los buenos resultados obtenidos nos permitieron mejorar el diseño de RÉTATE, con vistas a aplicarlos en las líneas futuras de ejecución del diseño.

Estrategias inclusivas para la toma de conciencia de personas con y sin discapacidad intelectual

La Fundación Tuya ha incorporado RÉTATE como estrategia propia para inspirar el cambio de paradigma de la discapacidad. Desde el año 2013 la Fundación realiza sesiones de juego en todo tipo de contextos: grupos de trabajo, instituciones, organizaciones, familias, amigos, profesionales, etcétera. A través de esta metodología, Tuya ofrece una posibilidad lúdica de desarrollo personal.

Las prácticas artísticas colaborativas son un tipo de actuación que impulsa el *empoderamiento* del contexto de la discapacidad. Trabajar de un modo cooperativo permite que tanto los profesionales como las propias personas con *diversidad funcional cognitiva*, asuman roles activos y horizontales. Estas actuaciones impulsan a su vez una toma de conciencia mayor del cambio de paradigma de la discapacidad, que no puede darse desde los servicios, estructuras y roles tradicionales. Partiendo de la idea “Nada sobre nosotros sin nosotros”, los proyectos colaborativos permiten que las propias personas sean las que lideren las transformaciones de su entorno directo.

Las estrategias que puede ofrecer la educación artística han de entender la inclusión desde la idea de alcanzar una ciudadanía plena. Una inclusión plena se refiere a una participación en la sociedad en igualdad de oportunidades, de tal manera que las personas con diversidad funcional estén inseridas en ella como ciudadanos de pleno derecho. Los proyectos de investigación emergentes dirigidos al contexto de la discapacidad habrían de promover la convivencia de personas diversas, para mostrar nuevos modos de relación entre sujetos. El capital social del contexto de la discapacidad tiene un potencial inmenso, que solo puede hacerse visible cuando se abre de par en par a la vida comunitaria.

Summary

COLLABORATIVE ARTISTIC PRACTICES IN CONTEXTS OF DISABILITY: Inclusive strategies to raise awareness of participants with and without intellectual disabilities

We are experiencing a historic time of change in the paradigm of disability. Since the Convention on the Rights of Persons with Disabilities emerged in 2006, the inclusion of people with functional diversity in society is a matter of rights. People with intellectual disabilities have been neglected and set apart from the community, having to live in special centres where they experience social exclusion. In these specific contexts, their rights are violated and they are not provided with the equal opportunities that, as citizens, they deserve. Demand on behalf of social movements and people with functional diversity themselves, are causing traditional services to change, paving the way for other kinds of entities: 'bridge' organisations. Such emerging organisations function offering personalised support to citizens with cognitive functional diversity, in order for them to achieve a good quality of life within the community. Community services are also changing in order to be increasingly accessible to a diverse citizenry.

In the field of art, a change of direction has taken place towards a social dimension. The new concepts of Cultural Inclusion, Social Museology, Accessible Heritage and Collaborative Artistic Practices have triggered the development of art and education projects revolving around the context of disability. Over the last ten years, programmes have been carried out in museum and art centres aimed at audiences with functional diversity, with the purpose of making culture more widely accessible. This has allowed a greater presence of people with intellectual disabilities in cultural institutions. However, due to the specificity of their nature, the range of participation these programmes and projects yield within art centres, generate specific areas of exclusion once again. Being aware of this issue, the departments of education within museums are pursuing new strategies to foster real inclusion in society of people with functional diversity. In contemporary art, interest in participation and collaboration allows diverse present-day creators to view their work as an intersection between their interests and the needs of community contexts. Social commitment and activism are essential features in the new collaborative art. Within these practices lies this research project, carried out in the context of intellectual disability.

The research is divided in two areas: the theoretical framework and the practical framework. The theoretical framework delves into the concepts of diversity, inclusion, full citizenship and rights. By sifting through publications and authors of diverse spheres, a panoramic view is presented of the evolution and perception of human diversity in our society. Within this framework, we will analyse the opportunities provided to citizens with cognitive functional diversity, and identify the requirements that the shift in the paradigm of disability calls for. In the practical framework, we will present our experience in the case study implemented by the *Fundación Tuya*. The proposal for a project which combined research and action acquired a collaborative form, as it is a project which is co-created by a diverse team, including members with and without intellectual disabilities. The research design sought to put participants in the role of observers-researchers, to foster leadership and self-management. This way, we developed a learning community based on a research project.

We conducted our case study over two years in collaboration with Fundación Tuya, an organisation aimed at people with cognitive functional diversity and their families. The primary goal of Fundación Tuya is to support affected people and help them lead and develop a freely-defined life within the community. The collaborative draft joint action-research focused on designing inclusive strategies to inspire awareness in citizens with and without intellectual disabilities.

The field work was divided into three phases during which we explored ways to define the nature of collaboration. During the first phase we delved into the context of disability and the collaborative artistic practices which allowed us to detect the appropriate types of techniques and strategies for our collaborative draft joint action-research. During the second phase, we analysed the kinds of characteristics that a methodology must have in order to raise awareness in people with and without intellectual disabilities. The final phase of the case study enabled us to test the game prototype with two groups of players: with the first group, it was carried out in the context of disability and with the second group, in a cultural context within a community.

The result of the research carried out is “RÉTATE” (“Challenge Yourself”, in Spanish), a methodology that takes on the form of a game which challenges participants to raise their level of awareness by means of reflections on their own life and their environment and surroundings. The contents of the game are life stories of the players themselves, which arise throughout a series of questions based on the model of the quality of life of Schalock and Verdugo. The eight dimensions of quality of life are common to all human beings, but unique in every person. Through these dimensions, one connects with the biographies of the participants, and the present self is shared in order to discuss the future self. The dynamic of the game is inspired in individual-centred planning, where the challenge is a metaphor of the goals set out in life plans. The participants are the social capital that represent a support network for the players. Rétate is aimed at participants with and without intellectual disabilities, to create inclusive scenarios where a coexistence takes place, based on horizontal roles and equal conditions.

The last phase of field work was carried out at Medialab-Prado. Within this cultural institution we were able to test the game prototype with a group of participants with and without intellectual disabilities, none of whom belonged to the research team. The good results obtained allowed us to improve the design of Rétate for future lines of implementation.

Fundación Tuya has incorporated Rétate as its own strategy to inspire a shift in the paradigm of disability. Since 2013, the Foundation carries out game sessions in all kinds of contexts: work groups, institutions, organisations, families, friends, professionals, etc. By means of this methodology, Tuya provides a playful approach to personal development.

The collaborative artistic practices represent a type of action which fosters empowerment in the context of disability. Working in a cooperative manner allows both professionals and individuals with cognitive functional diversity themselves, to take on active and horizontal roles. In turn, these actions drive greater awareness on the shift in the paradigm of disability, which cannot occur through services, structures and traditional roles. Under the idea of “nothing about us without us”, collaborative projects allow people themselves to lead transformation in their immediate environment.

The strategies that artistic education can provide must perceive inclusion under the idea of full citizenship. Full inclusion refers to participation in society with equal opportunities, in order for people with functional diversity to belong to society as citizens with full rights. The emerging research pro-

jects which address the context of disability should promote coexistence among different people, in order to show new ways of maintaining interpersonal relations. The social capital involved in the context of disability has an immense potential which can only be visible when open to community life.

Índice

Resumen

Summary

Prólogo

INTRODUCCIÓN.....	30
1. Justificación.....	30
Acotando el problema.....	30
Contexto de investigación.....	32
2. Antecedentes del proyecto de investigación.....	34
Arte, inclusión y discapacidad en las investigaciones académicas.....	34
Arte, inclusión y discapacidad en proyectos no formales e informales...	42
3. Preguntas de investigación.....	54
¿Por qué prácticas artísticas colaborativas?.....	54
¿Por qué prácticas artísticas colaborativas en contextos de discapacidad?.....	56
¿Por qué Estrategias inclusivas para la toma de conciencia de ciudadanos con diversidad cognitiva?.....	59
¿Por qué Prácticas artísticas colaborativas en contextos de discapacidad: Estrategias inclusivas para la toma de conciencia de personas con y sin discapacidad intelectual?.....	62
Pregunta de investigación principal.....	63
Preguntas de investigación al Marco Teórico.....	64
Preguntas de investigación al Marco Práctico.....	64
4. Hipótesis	65
5. Objetivos	66
Objetivo principal	66
Objetivos específicos	66
6. Diseño de la metodología de investigación.....	67
Los paradigmas de la investigación: interpretativo, crítico y reflexivo....	67

Metodología cualitativa.....	68
Estrategias emergentes del contexto de discapacidad.....	73
Técnicas de recogida de datos.....	74
MARCO TEÓRICO.....	81
1. Hacia una ciudadanía plena.....	81
1. 1. Sociedad, diversidad y derechos.....	82
La alienación de lo normal.....	82
La fiesta de la diversidad y el fantasma de la exclusión.....	90
1. 2. Modelos conceptuales de la percepción de la discapacidad.....	92
La convivencia de los modelos de la discapacidad en la sociedad contemporánea.....	96
1. 3. Presencia, participación y pertenencia de los ciudadanos con diversidad funcional cognitiva en la vida comunitaria.....	109
2. Cartografía de las oportunidades para las personas con diversidad funcional cognitiva en la sociedad española.....	124
2. 1. Evolución de la atención a la discapacidad intelectual en España..	124
2. 2. Recorrido por la construcción del sistema educativo español y la situación de los alumnos con diversidad funcional cognitiva.....	129
2. 3. La filosofía de Vida Independiente y las personas con diversidad funcional cognitiva.....	137
2. 4. Entidades y servicios dirigidos a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias: la convivencia de modelos dentro del cambio de paradigma de la discapacidad.....	143
3. Arte, accesibilidad, participación, inclusión y diversidad.....	152
3. 1. Arte en contextos de discapacidad intelectual o del desarrollo.....	152
3. 2. Museos y centros de arte, accesibilidad y participación.....	160
3. 3. Programas de accesibilidad cognitiva y proyectos inclusivos en museos y centros de arte.....	163
MARCO PRÁCTICO.....	177
1. Contexto del estudio de caso.....	179

1.1 La Fundación Tuya, una organización emergente.....	179
1. 2. Contexto espacial.....	193
1. 3. Contexto humano	200
1. 4. Diseño de la propuesta.....	204
2. Desarrollo de la propuesta.....	213
3. Análisis e interpretación de los datos obtenidos.....	258
3. 1. Detección de las categorías de investigación.....	261
3. 2. Análisis de la primera fase de estudio de caso.....	262
3. 3. Análisis de la segunda fase de estudio de caso.....	267
3. 4. Análisis de la tercera fase de estudio de caso.....	270
3. 5. Resultados del estudio de caso.....	274
CONCLUSIONES.....	278
1. Respuesta a los objetivos de la investigación	278
2. Limitaciones del estudio de caso.....	282
3. Líneas futuras de investigación	284
RECURSOS BIBLIOGRÁFICOS.....	286
BIBLIOGRAFÍA.....	296
ANEXOS.....	305
Anexo 1. Entrevistas.....	305
Anexo 2. Manual Rétate para formato de juego de mesa.....	318
Anexo 3. Diseño de Rétate para una aplicación en dispositivos móviles..	324
Anexo 4. Listado de imágenes y tablas.....	328
Anexo 5. Legislación consultada.....	336

PRÓLOGO

De voluntaria tóxica a profesional activista

Conocí a Santi cuando yo tenía 13 años. Mi hermana era voluntaria en un campamento de verano con personas con discapacidad intelectual en Cerdilla y mi familia y yo fuimos a visitarla. En aquel momento yo no sabía muy bien que era una persona con discapacidad intelectual. Nunca había conocido a ninguna. De hecho, cuando mi hermana era voluntaria en la residencia para personas con discapacidad intelectual Hogar Don Orione se las denominaba disminuidos psíquicos.

La terminología a la hora de nombrar la discapacidad encierra semánticamente el modo de entender esta característica de algunas personas. En nuestra sociedad conviven muchas palabras para representar la diversidad humana, por ello es importante que hagamos un uso consciente y atinado de ellas. En el presente estudio se han adoptado dos conceptos para designar a los ciudadanos que tienen una limitación en su funcionamiento cognitivo: *personas con discapacidad intelectual o del desarrollo* y *personas con diversidad funcional cognitiva*. Personas con discapacidad intelectual o del desarrollo es la expresión que propone la Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS). Esta confederación ha tomado la definición de discapacidad intelectual adoptada por la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD): “Es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas”¹. Es decir, se trata de una limitación en las habilidades que la persona aprende para funcionar en su vida diaria y que le permiten responder en distintas situaciones y en lugares (contextos) diferentes. Personas con diversidad funcional cognitiva² es la expresión propuesta por las propias personas con discapacidad que lideran el Foro de Vida Independiente, una plataforma para la difusión de la filosofía de Vida Independiente que defiende un nuevo modelo de diversidad. Este nuevo modelo plantea que “la diversidad funcional es parte de la diversidad humana. Se debe proporcionar dignidad plena a todas las personas, sea cual sea su diversidad. Dignidad plena significa dar el mismo valor a todos los seres humanos y dar los mismos derechos a todas las personas.” (Palacios y Romañach, 2007). Nos parece apropiado hacer un uso

¹ Véase: <http://www.feaps.org/conocenos/sobre-discapacidad-intelectual-o-del-desarrollo.html>

² Véase: www.forovidaindependiente.org/http://www.forovidaindependiente.org/el_modelo_de_la_diversidad

de ambos para resaltar la toma de conciencia acerca de la diversidad humana que ambas plataformas, con sutiles diferencias, exigen a la sociedad.

Mi recuerdo de la tarde que conocí a Santi es nebuloso. Tengo pocas imágenes grabadas en mi mente y mucho menos puedo relatar con detalle el suceso. Sí sé que mi hermana y yo estamos muy unidas a pesar de nuestra diferencia de edad y que como mi familia está muy unida, nos parecía muchísimo tiempo pasar 15 días sin verla, así que mis padres y yo hicimos una visita relámpago en el camino desde Cebreros³ a Madrid, y nos paramos en Cercedilla para visitarla. Imagino que mis padres estarían indagando con los organizadores sobre la actuación de mi hermana y demás, y que yo no podía esperar y quería verla. Alguien me acompañó hasta donde estaba ella, en plena tarea de voluntaria y sin ningún protocolo de visita. Se encontraba acompañando a Santi en su habitación para ayudarle a ponerse el pijama. Santi es una persona muy educada y le gusta saludar con dos o más besos en la mejilla. Para mí, el que un hombre se acercara a darme dos besos con medio pijama puesto y sin decir palabra me sorprendió. Sin decir ni media, yo también lo saludé a él y a mi hermana y volví con mis padres. Cuando iba camino del coche se me saltaron las lágrimas. Pensé que el trabajo de mi hermana rayaba en la santidad por estar allí ayudando a esas personas a ponerse el pijama y cosas semejantes. Nunca había visto algo semejante.

Santi, como muchas otras personas con discapacidad, ha pasado la mayor parte de su vida en una institución. La residencia donde vive está a las afueras, entre el municipio de Madrid y el de Pozuelo de Alarcón, al otro lado de la Casa de Campo, en una urbanización rodeada de solares. La presencia de Santi en la comunidad no depende de sí mismo, sino de quiénes trabajen en la institución. Si hay profesionales que apuestan por el cambio de paradigma y la defensa de los derechos de las personas con discapacidad, ellos intentarán saber qué cosas gustan a Santi y le apoyaran para mejorar su calidad de vida⁴. De ser así, se le verá con sus amigos en un bar, visitando La Casa Encendida o yendo a una inauguración en Matadero Madrid. El ámbito de la discapacidad intelectual está inmerso en lo que se denomina popularmente el “cambio de paradigma”. Esta revolución social está impulsada por los movimientos sociales de la discapacidad liderados desde los años sesenta por las personas con discapacidad, sus familias y los profesionales del propio ámbito. Sus reivindicaciones se apoyan

³ Cebreros es un pueblo de la provincia de Ávila a unos 90 kilómetros de Madrid capital.

⁴ Calidad de vida es un concepto llevado al ámbito de la discapacidad intelectual por los investigadores científicos Schalock y Verdugo (2003) que lideran el cambio de paradigma en el campo académico y organizacional. (véase la nota 2)

en los derechos civiles de las personas con discapacidad y defienden la desinstitucionalización mediante un proceso de empoderamiento que posibilite una vida lo más independiente posible dentro de la comunidad. Este cambio de paradigma en el modo de percibir a las personas con discapacidad centra su mirada en la relación persona-entorno. Si el entorno se hace más accesible y ofrece a las personas con discapacidad los recursos técnicos y humanos (apoyos) necesarios, su calidad de vida aumenta. A lo largo del Marco Teórico analizamos las causas y consecuencias de esta transformación compleja, que busca superar los modelos tradicionales de entender la discapacidad. El cambio de paradigma supone una aproximación a la ciudadanía plena, entendiendo por ello que todos los ciudadanos han de gozar de los mismos derechos y oportunidades. Las personas con discapacidad intelectual viven una situación de vulnerabilidad de sus derechos, al no tener prácticamente presencia ni participación en la vida comunitaria. La reivindicación de la condición de ciudadanos de pleno derecho de las personas con discapacidad, por espacio de medio siglo, ha culminado con la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006, que España, uno de los Estados miembros, ratificó en 2008. Pero si los profesionales que trabajan junto a Santi tienen un enfoque puramente asistencial, en lugar del más inclusivo de la Convención, verán a Santi apenas como el número 33 de la institución, y no será posible encontrarse con él a menos que uno se dé un paseo por los caminos de la Casa de Campo cercanos a la urbanización donde está su centro y lo encuentre circunstancialmente.

Después de conocer a Santi hablé mucho con mi hermana. Quería que me explicara todo lo referente al mundo que le rodeaba. Yo la escuchaba boquiabierta, llena de admiración por lo que hacía y sobre todo por cómo lo hacía. El cariño, el respeto y la naturalidad con la que se relacionaba con estas personas (que para mí eran todavía un misterio) me condujeron luego a ser también voluntaria. Entonces, yo comprendía muy poco. Me llevó muchos años, muchos errores y mucha convivencia entender en profundidad aquel mundo. Las barreras actitudinales y sociales a las que se enfrentan todavía hoy las personas con discapacidad son increíbles. Y sobre todo, son invisibles, porque están en el imaginario colectivo y se transmiten de manera inconsciente. En mis primeros años como voluntaria, mi grado de reflexión era pobre. Intuía que había cosas que no funcionaban, que no eran justas, pero me limitaba a reproducir los métodos de trabajo que la mayoría de los profesionales y los otros voluntarios de ese centro tenían para con las personas que vivían en la institución. De no haber sido por conocer a otras personas que creían, defendían y trabajaban desde otra visión y emoción, yo hubiera continuado siendo la típica voluntaria que rutinariamente pasa unas horas cuidando de las personas con discapacidad intelectual de una residencia.

En esos años yo estudiaba Bellas Artes, aunque también en ese contexto me hacía muchas preguntas y sentía que necesitaba algo diferente, que llegar a

ser Artista con mayúsculas no era solo lo mío. Aparte de Dibujo, me atraían en particular las actividades de los departamentos de Didáctica de la Expresión Plástica y de Sociología. Buscaba algo diferente y nadaba en la incógnita de mi futuro.

A la entrada de la residencia, adonde iba de voluntaria los sábados, había siempre una instalación muy llamativa donde abundaban objetos artísticos a la venta. Eran piezas de gran belleza y originalidad que llamaba la atención que procedieran de allí. Parecía casi imposible que estuvieran hechas por las personas que allí vivían. Así de pobre era mi concepto de “discapacidad” por aquel entonces. Cuando leía la etiqueta, no había duda: estaban hechas por las mismas personas con las que yo daba paseos por la Casa de Campo. Sí, casi en eso consistía ser voluntaria en la residencia durante los fines de semana: sacar a pasear a una o dos personas durante una hora. De hecho, la frase que más se escuchaba y que yo misma decía era: “Les sacamos a dar un paseo por la Casa de Campo”. Todavía me avergüenza haber sido durante años una voluntaria tan acomodaticia. Y además pretendiendo que hacía una gran labor. Por suerte eso queda lejos y mi compromiso y actitud al respecto ni se parecen.

Finalmente, mi curiosidad y sensibilidad hicieron que los paseos me resultaran aburridos y buscara otra actividad (puedo imaginar cómo se debe de sentir una persona cuya actividad estrella de ocio sea dar siempre los mismos paseos por el mismo paraje; yo estaría enfadadísima o tristísima). Me desentendí de las actividades para los campamentos de verano, que organizaban los curas que dirigían la institución, y pedí participar en los talleres de donde salían esas obras increíbles que tanto me impresionaron. Me presentaron a Ester Ortega⁵ y ella me mostró los Talleres de Procesos Creativos Enoiro. Fue como aterrizar en otro planeta. No sé como describirlo. . . La veía relacionarse con las mismas personas con las que yo había tenido más de tres campamentos de verano y que creía conocer bien. Con ella eran otras personas. Es decir, los modos de relación que se daban en Enoiro, rompían completamente los roles voluntario-discapacitado en los que yo me había movido y me mostraban nuevos modos de relación persona-persona desde el profundo respeto, la comprensión, la comunicación y el sentido del humor compartido. Lo bueno y lo malo del ser humano es que aprendemos básicamente por imitación. Al poder contrastar la realidad de Enoiro con la de los demás espacios de la residencia,

⁵ Ester Ortega fue directora del centro de día de la Residencia Hogar Don Orione y de los Talleres de Procesos Creativos Enoiro. Fue cofundadora en 2007 de la Asociación Debajo del Sombrero, una plataforma para la producción y difusión de la obra de artistas con discapacidad intelectual. Desde 2009 es directora de la Fundación Tuya, contexto en el que se sitúa esta investigación. La Fundación Tuya es una entidad dirigida a personas con discapacidad intelectual, sus familias y su entorno. Tuya nació para dar respuesta a la pregunta que se hacen muchas personas con discapacidad y sus familias cuando llegan a la madurez: ¿Qué será de nuestros hijos cuando nosotros no estemos? La Fundación Tuya nació para transformar la pregunta en ¿Cómo inspirar, acompañar y posibilitar proyectos vitales interesantes para cada persona?

pasé del aprendizaje por imitación inconsciente al aprendizaje por imitación consciente. Acompañaba a Ester en el taller observando cada palabra y movimiento para empaparme de esa nueva manera de entender a las personas y también de entender el arte: como proceso y no como resultado. Mi visión como estudiante de Bellas Artes también se transformó, me reafirmé en mi interés por la educación y la sociología y mis cuestionamientos acerca del Arte y del Mercado del arte aumentaron. Fue un viaje relámpago desde el voluntariado tóxico y caduco al activismo profesional y personal.

Cuando conocí a Ester, y luego a Nacho, Noemí, Gesther, Virginia y sobre todo a Carlos, mi manera de percibir el mundo cambió por completo. Ellos fueron mis compañeros de trabajo en la residencia Hogar Don Orione. Carlos Mariscal era una de las personas que vivía en esa residencia y participaba en los Talleres Enoiro desde sus orígenes. Todos nosotros (y otros profesionales del centro) apostábamos cada día para que el cambio de paradigma transformara la vida cotidiana de la residencia y para que las personas que en ella vivían aumentaran su calidad de vida. Pero otros muchos profesionales del centro no tenían la misma visión, y estaban anclados cómodamente en el modelo médico-asistencial. El modelo médico-rehabilitador o médico-asistencial es el modo más extendido de entender la discapacidad. Sus orígenes, en el siglo XIX, tienen estrecha relación con la explosión científica y tecnológica de aquella época, que se tradujo en un enfoque médico y pedagógico centrado en el déficit. Las personas con discapacidad (y sobre todo las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo) eran y son tratadas en instituciones especiales para rehabilitarlas mediante terapias y medicación. Los movimientos sociales de la discapacidad surgen en respuesta a este modelo que discrimina a los ciudadanos con discapacidad, arrastra a la exclusión social y vulnera sus derechos básicos (dignidad, autonomía, participación, oportunidades, etcétera). El cambio de paradigma defiende valores opuestos a la reclusión en instituciones totales: autodeterminación, calidad de vida, accesibilidad, inclusión y goce de derechos.

Existe un conflicto, propio de toda transformación, al aterrizar las nuevas visiones sobre un escenario sociológico definido por el modelo médico-rehabilitador. En este contexto de crisis se sitúa la presente investigación.

Mi encuentro con Enoiro supuso en mí un impacto tremendo, porque a través de él se me reveló que había cometido muchos errores y que todavía me quedaba mucho por aprender y aplicar a pesar de mi buena voluntad y disposición como voluntaria por bastantes años. Fue como si de repente todo se ordenara y viera con claridad. Comencé a hacerme muchas preguntas. Decidí unirme a los proyectos Enoiro. Ester, la directora de los Talleres de Procesos Creativos Enoiro, me ofreció una beca para trabajar como facilitadora de los talleres. Allí empezó todo.

Talleres de procesos creativos Enoiro: nos sentimos colectivo

Cuando comencé a trabajar en los Talleres de Procesos Creativos Enoiro estaba en plena euforia transformativa y quería que lo que allí sucedía se expandiera por todas las instituciones para personas con discapacidad intelectual del mundo. Y además, por todas las instituciones culturales y educativas. Me uní al colectivo Enoiro cuando éste ya tenía una ideología muy clara, aunque todavía poco visible de puertas para fuera. Algunas actividades de Enoiro se realizaban en espacios comunitarios, pero era un gran esfuerzo, ya que la directiva del centro iba en otra dirección. El modelo médico-asistencial que todavía impera en muchos centros específicos dificulta que las personas con diversidad funcional puedan diseñar sus planes personales de una manera abierta, independiente e inclusiva. Las inercias de las propias instituciones, unidas a la rigidez de pensamiento, provocan situaciones de absoluto aislamiento. Este aislamiento era habitual en la vida de los habitantes de la residencia. Desde Enoiro, la meta a largo plazo era desarrollar todos sus proyectos como colectivo artístico en instituciones culturales, puesto que participar de la vida cultural de tu comunidad es uno de los derechos del individuo fundamentales y una actividad necesaria para la construcción de la identidad personal y social.

Para que este camino se recorriera, lo primero era mostrar a profesionales, familias y voluntarios que otros roles eran posibles. En Enoiro cualquier persona podía participar en el colectivo y disfrutar de la experiencia. Por ello, entre las muchas ideas que Ester había colocado en las paredes de la sala estaba la definición del grupo: .

Somos un grupo de personas, cada una de ellas con personalidades y capacidades diferentes, arropadas además por otras imprescindibles en esta aventura: artistas, galeristas, modistas, empresarios, universidades, autoridades públicas, escritores, amas de casa, familiares, amigos y público en general.

Ester Ortega, Talleres de Procesos Creativos Enoiro, 2006

Esta invitación a la participación de cualquier ciudadano interesado en lo artístico abre la posibilidad de convivencia en el taller a cualquier persona, independientemente de sus capacidades, entendiendo la diferencia como lo que nos hace únicos. Parece muy obvio y simple, pero no lo es. Si analizáramos las pedagogías invisibles de la residencia donde estaba situado el taller y el propio taller, entenderíamos la necesidad de visibilizar este cambio de paradigma en el propio espacio, invitando al que lo habita a su reflexión. Pedagogías Invisibles es un término acuñado por Acaso (2012) para referirse a todo lo que participa de modo indirecto o inconsciente en los procesos de enseñanza-aprendizaje. Nos apropiamos de este concepto en este contexto para referirnos a los discursos connotativos, los hábitos inconscientes y los afectos invisibles en la sociedad contemporánea que se configuran en torno a la discapacidad y a sus diferentes modelos conceptuales. En este caso hablamos de las pedagogías invisibles de

una residencia diseñada desde el modelo médico-rehabilitador. Lo que Ester pretendía hacer era defender los derechos de las personas con discapacidad intelectual en el contexto de absoluta vulnerabilidad de los mismos. Ella no pretendía hacer arteterapia⁶ con las personas ni ser mecenas de una obra original, sino ser fermento de un colectivo que promoviera el cambio social desde la práctica artística. Muchas personas interesadas por la producción artística de creadores con alguna discapacidad han coleccionado sus obras a lo largo de la historia. Médicos, psiquiatras y artistas de vanguardia del siglo XIX dirigieron su interés a personas con enfermedad mental que creaban objetos considerados arte y las apoyaron con su mecenazgo. Seguramente entre esos pacientes habría personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, puesto que en aquella época se reunía en instituciones sanitarias a toda persona considerada anormal (término utilizado en la época). Fue después de convivir en el taller y aprender. . . o más bien, desaprender lo que había hecho hasta entonces, cuando comprendí lo que Ester quería decir con procesos creativos. La experiencia de pertenencia a un colectivo “de personas con personalidades y capacidades diferentes” me transformó como profesional y por ende como persona.

Y Ester añadía:

Somos un colectivo artístico de arte contemporáneo interesado fundamentalmente en los procesos creativos. Sabemos que desarrollar una actividad creadora es una forma de generar proyectos de felicidad, proyectos vitales que tienen como centro a cada artista, desde una perspectiva global que integra todas las dimensiones de calidad de vida.

Ester Ortega, Talleres de Procesos Creativos Enoiro, 2006.

Proyectos vitales compartidos e integrados en la sociedad

A mí, estudiante de Bellas Artes en la Universidad Complutense de Madrid, esto del arte contemporáneo y los proyectos de felicidad me parecía absolutamente revolucionario. Suena paradójico, pero el arte contemporáneo es lo que menos estaba presente en la facultad cuando yo estudiaba la licenciatura (entre 2000 y 2005). Pocos profesores trabajan con y desde un posicionamiento contemporáneo en lo artístico, y mucho menos en lo docente. Suele suceder que las instituciones, según van ganando años de actividad, en lugar de revitalizarse, se esclerotizan, se vuelven rígidas, les cuesta transformarse y ser permeables y pierden la flexibilidad necesaria para adaptarse a los cambios que se exigen desde fuera. Es posible que las instituciones en sí mismas tengan un “esqueleto” que dificulta “generar proyectos de felicidad personal” porque no miran a la persona sino a una masa de usuarios. Digamos que la persona

⁶ La arteterapia es el enfoque habitual del arte en el contexto de la discapacidad. La rehabilitación de las personas con discapacidad intelectual se ha llevado a cabo mediante terapias de todo tipo. Con la configuración de la Arteterapia como disciplina, se ha extendido esta práctica con éxito a este perfil de cliente.

resulta invisible. *Proyectos de felicidad* era un concepto que me sedujo desde el principio, porque se atrevía a hablar de algo que también es invisible pero que nos preocupa a todos: la felicidad. Y sobre todo se atrevía a plantearlo en un entorno más tabú aún: una residencia para personas con discapacidad intelectual donde la directiva no iba mucho más allá de gestionar la alimentación y el cuidado inmediato de sus pacientes. Hablar de felicidad en Enoiro era totalmente revolucionario. También lo era participar en un colectivo donde todos buscábamos modos de transformar nuestra cotidianidad en actividades de *flujo*. El concepto de estado de *flujo* (*flow*) fue definido por Mihály Csíkszentmihály en 1975 para describir el estado mental operativo que adquiere una persona cuando está inmersa en una actividad que requiere una gran concentración. Se caracteriza por la disposición del individuo a enfocar toda la energía en una acción específica.

Creando un sueño: la plataforma Debajo del Sombrero

Las ganas de salir de la residencia, de ofrecer al colectivo Enoiro una vida plena fuera de ella, nos empujaban a idear cualquier estrategia que nos llevara a otros contextos comunitarios. Vida plena, en el ámbito de la discapacidad, se refiere a la conquista de una ciudadanía plena, en cuestión de derechos civiles y oportunidades en la vida comunitaria. Ester y yo buscábamos referentes que nos mostraran modos de crear proyectos artísticos inclusivos e innovadores. Carlos era el motor principal de esa idea. Venía al taller siempre que podía, aunque fuera solamente a charlar. Nos hablaba de su ilusión por participar en todo lo que implicara salir del centro y conocer gente nueva. Pero hasta que aprendí a hablar con Carlos sin intermediarios tarde muchos meses. Algunos procesos necesitan tiempo y voluntad, y al principio de mi etapa en Enoiro yo estaba mecánicamente concentrada en que los talleres fueran productivos. Esa inercia a la que conduce la obsesión por la producción visible, tan habitual en nuestros hábitos cotidianos, nos impide centrarnos en la producción de afectos, de bienestar emocional, de relaciones, de ideas, que es invisible. En Enoiro lo que más valor tenía, por encima del patrimonio material, era el patrimonio inmaterial que se generaba en el espacio gracias a la interacción de sus participantes.

Carlos necesitaba materiales específicos para poder comunicarse, pero yo no sabía proveérselos⁷. Sus características físicas le impedían hablar y los recursos tecnológicos que tenía a su alcance para comunicarse no eran fáciles de utilizar por sus interlocutores y requerían un período de aprendizaje y de entrenamiento. Carlos esperaba pacientemente a que yo le ofreciera posibilidades para la participación en los procesos creativos que hacíamos en el taller. Poco a poco fui aprendiendo cómo adaptar los materiales de trabajo para aumentar su

⁷ Para entender el sistema de comunicación aumentativa y alternativa que utilizaba Carlos recomendamos ver su proyecto audiovisual Cuatro preguntas: http://www.debajodelsombbrero.org/nuevaweb/videos_4Preguntas.html

actividad, pero todavía a veces se aburría tanto que daba cabezadas. Yo pensaba que era normal; no lo veía como un signo de aburrimiento, sino creía que igual tenía sueño. Mi interacción con Carlos al principio de conocernos fue superficial. No podía imaginar todo lo que Carlos tenía dentro. Lo fui descubriendo al ver la diferencia entre cuando estaba conmigo y cómo se comunicaba con sus buenos amigos: muchas veces simplemente con la mirada. De repente Carlos era mucho más que el Carlos que dormitaba en el taller. Pero. . . ¿qué es lo que estaba yo haciendo mal? Me propuse aprender a utilizar el tablero de comunicación que siempre llevaba en su bolso y a estar mucho más atenta a las señales de su cuerpo. La convivencia durante años hizo el resto. Me uní a varias de las actividades que Carlos hacía fuera de la residencia y así, en nuestro tiempo de ocio, pudimos profundizar en nuestra amistad. Una de las experiencias que me permitieron conocer a Carlos fue ser su persona de apoyo en dos actividades de su plan de ocio personal: jugar a la Boccia⁸ y participar en la actividad Por una Casa para Todos⁹, un programa inclusivo de La Casa Encendida. Este programa de ocio inclusivo fue pionero en generar un espacio de convivencia entre personas que normalmente no participan juntos. Carlos y yo tuvimos la suerte de vivirlo desde dentro y conocimos personas con situaciones muy diversas. Fue una experiencia muy especial, debido a lo excepcional de mezclar personas de todas las edades y diversidades con la meta común de tener una experiencia creativa en grupo. Conocer a Carlos me ayudó a tomar conciencia de lo urgente que era transformar los servicios específicos para las personas con discapacidad. Me indignaba pensar que Carlos pudiera pasar toda su vida en la residencia. Todavía me cuesta hoy aceptar que los cambios requieren tiempo, paciencia, constancia y en algunos momentos, aceptación. Desde esta emoción, nuestro empeño por llevar a Enoiro fuera de la institución nos mantenía en una búsqueda constante de nuevas posibilidades.

Una tarde de fui a ver el documental *¿Qué tienes debajo del sombrero?*, que trata sobre una mujer con discapacidad intelectual que después de haber vivido en una residencia sale de ella para vivir con su familia y empieza a crear esculturas en el centro de arte para personas con discapacidad Creative Growth Art Center. Salí del cine con la motivación de montar algo así en Madrid, de que Enoiro se transformara en algo parecido. Ester y yo hablamos largamente sobre el documental, analizando el proyecto americano, pensando qué nos interesaba de él y qué cambiaríamos. Dos diferencias respecto al documental eran claras: queríamos que dentro del equipo generador del proyecto participara

⁸ La Boccia es un deporte adaptado para personas con discapacidad. Para conocer más sobre este deporte, consultar el evento *¿Conoces la Boccia?* organizado por Carlos y sus colaboradores en Intermediae, MataderoMadrid. Promovido por la Asociación Debajo del Sombrero: http://www.debajodelsombrero.org/nuevaweb/proyectos_boccia.html

⁹ Por una Casa para Todos es un proyecto de ocio intergeneracional e inclusivo desarrollado en La Casa Encendida. <http://www.lacasaencendida.es/es/cursos/una-casa-para-todos-somos-naturaleza-haciendo-huerto-1125>

alguna persona con discapacidad y entendíamos la importancia de que el proyecto fuera inclusivo, es decir, que convivieran creadores con o sin discapacidad en espacios comunitarios. Propusimos a Carlos que se uniera a nosotras para diseñar el proyecto y Ester consiguió una cita con la directora del documental, Lola Barrera. La invitamos a Enoiro para hablar de nuestras ideas. Sorprendentemente ella llevaba meses buscando espacios en Madrid para montar algo parecido. No podíamos creerlo. . . ¿por qué no aunar fuerzas y crear algo conjuntamente? Así surgió la Asociación Debajo del Sombrero.

Asociación Debajo del Sombrero

Como parte del proceso de incubación del nuevo proyecto, Ester y yo visitamos el centro belga de la asociación Creation and mentally handicap (CREAHM)¹⁰ acompañadas de Luis, un licenciado en Bellas Artes que trabajaba en los talleres de artes plásticas de Pauta¹¹ junto con niños y adolescentes con trastorno del espectro autista (TEA). Nuestro viaje a Bélgica nos aportó información sobre el tipo de figura jurídica que nos interesaba y sobre financiación, pero sobre todo nos reafirmó a Ester y a mí ver lo que no queríamos ser: otro servicio específico más. CREAHM es un ejemplo de proyecto artístico que está entre lo comunitario y lo específico. Por un lado, la sede central está situada en pleno centro de Lieja, lo cual la hace estar integrada en la comunidad. Pero por otro, es un servicio que se dirige solo a personas con discapacidad intelectual, al igual que el Creative Grown Art Center de California. Las personas sin discapacidad con que nos entrevistamos en CREAHM eran los profesionales de la entidad. No se percibía la idea de colectivo que pensamos en Enoiro, sino una marcada división entre profesionales y usuarios del servicio, como en toda organización de este tipo. Lo interesante de CREAHM estaba en un pequeño café-galería situado también en el centro, en la ribera transitable del río. En este café se percibía otro tipo de dinámicas nada más entrar. La gestión del café la llevaban personas con y sin discapacidad intelectual. En paralelo a las exposiciones había talleres y eventos, y los proyectos artísticos que se mostraban, así como las temáticas del programa cultural, estaban abiertos a todos. En ese pequeño espacio observamos que el proyecto de CREAHM tenía un enorme potencial emancipador, tanto para las personas con discapacidad intelectual como para el resto de la sociedad. A través de esta iniciativa cualquier ciudadano con ganas de tomar algo, ver una exposición o participar en actividades culturales podía hacerlo, junto a personas con discapacidad intelectual.

¹⁰ CREAHM es una asociación belga, que tiene como objetivo dar a conocer y desplegar las formas de arte producidas por personas con discapacidad intelectual. Página web oficial del proyecto: http://www.creahm.be/fr/programmation-6&actualite_40.html#. VTDBthaBArc

¹¹ Pauta es una organización que trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas con trastorno del espectro autista y de sus familias. Para saber más sobre esta entidad visite: <http://www.asociacionpauta.org>

La Asociación Debajo del Sombrero la fundaron en 2007 Juan Sacaluga, Lola Barrera, Ester Ortega, Luis Sáez, Isabel Altable, Carlos Mariscal¹² y Amanda Robledo. Después del viaje a CREAHM, Ester y yo explicamos al resto del equipo la necesidad de buscar espacios culturales de Madrid para presentarles el proyecto, en lugar de crear un espacio propio exclusivo para nosotros. Esto se debía básicamente a nuestra experiencia profesional en una residencia. No queríamos caer en el error de hacer un proyecto inclusivo con características excluyentes. Si creábamos un espacio abierto pero orientado especialmente a personas con discapacidad intelectual, lo más probable era que se identificara con la discapacidad y mantuviera las dinámicas habituales de segregación. Gracias a esta estrategia, Debajo del Sombrero desarrolla hoy sus programas en Matadero Madrid, La Casa Encendida y la Facultad de Bellas Artes de la UCM y permite que las personas que participan en la asociación convivan con otros ciudadanos, participen en actividades en entidades culturales comunitarias y se difunda el proyecto desde su valor artístico y social.

Debajo del Sombrero sigue siendo en su estructura un servicio específico centrado sobre todo en la producción de obras artísticas de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Todos los programas de la asociación son innovadores y dan respuesta a la demanda de un notable número de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo interesadas en el arte. Es muy valioso que exista una organización especializada en arte y formación artística que sea capaz de gestionar programas inclusivos en entidades culturales de la comunidad y de impulsar a sus artistas profesionalmente.

El primer programa de la asociación, //Al Matadero Sin Miedo//¹³, se dirigía a personas interesadas en la creación individual o colectiva en general. Este programa fue el primer proyecto de Debajo del Sombrero impulsado por un grupo de personas que en el año 2007 participaban habitualmente en los Talleres de Procesos Creativos Enoiro. Pero sobre todo eran personas que entendían el arte como experiencia vital, como proceso. Los posteriores programas impulsados por Debajo del Sombrero están más centrados en la producción de obras de arte. En los talleres El Sombrero en Bellas Artes y El Sombrero en La Casa se realiza un proceso de selección de los participantes basado en sus obras. En estos programas, el equipo de Debajo del Sombrero valora la continuidad de los creadores siguiendo criterios estéticos. La preocupación por la producción de una obra de calidad es algo que en //Al Matadero Sin Miedo// tiene menor relevancia. La razón es que, cuando reflexionamos sobre ello, vimos que al focalizarse en la profesionalización del artista se corre el riesgo de dejar fuera

¹² Carlos fue fundador honorífico de la Asociación Debajo del Sombrero, donde realizó proyectos colaborativos con otros agentes en Matadero Madrid dentro del proyecto //Al Matadero Sin Miedo//.

¹³ El programa //Al Matadero Sin Miedo// ha ido evolucionando hasta adquirir el formato actual, que se puede ver en la web de Debajo del Sombrero: <http://www.debajodelsombbrero.org/nuevaweb/talleres.html>

a muchas personas con discapacidad intelectual que no alcanzan el listón exigido. Los procesos de selección son los habituales en el contexto artístico en general, y el mercado del arte también aplica sus particulares criterios. Desde este modo de entender el arte, el precio que se paga por la profesionalización del artista es acotar la participación. En cambio, la creación contemporánea y su replanteamiento acerca de la naturaleza del arte y de las estructuras tradicionales lleva la práctica artística más allá de la producción de un objeto visual. Los límites de lo considerado artístico se han expandido, las disciplinas se han fusionado y el concepto de autoría también ha dado un giro colaborativo desde lo individual hacia lo colectivo (Megías, 2012).

Intermediae¹⁴ es un contexto enriquecedor en ese sentido, por cuanto plantea un proyecto piloto que ha tomado el formato de laboratorio creativo sin estar encorsetado por la producción. Intermediae, situado dentro de Matadero Madrid, es un espacio de producción de proyectos artísticos basado en la experimentación y el aprendizaje compartidos, que tiene un formato de laboratorio de prácticas artísticas contemporáneas. Este formato busca romper con la idea tradicional de espacio expositivo de piezas finalizadas y pretende hacer visibles los procesos creativos de los artistas y los participantes. El proyecto //Al Matadero Sin Miedo// comenzó mientras Intermediae se abría al público. Para nosotros era el mejor momento de aterrizar en un espacio de arte contemporáneo público que se definía con una ideología cercana a la nuestra. Lo identificamos como un proyecto a nuestra medida y lo autofinanciamos, de modo que Intermediae solo tenía que apoyar nuestra presencia y facilitarnos el espacio.

La eliminación de barreras en la participación en //Al Matadero Sin Miedo// supuso un hito en la pertenencia de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y con gran necesidad de apoyo en cultural.

Las personas con “discapacidad intelectual o del desarrollo con gran necesidad de apoyo” es un modo de referirnos a las personas que dentro del colectivo con discapacidad intelectual son las más vulnerables por requerir una asistencia personal casi permanente. No tiene sentido intentar hacer una definición general de estas personas, porque cada una de ellas tiene unas características diversas. Esto hace que sea difícil entender su situación y aumenta los estereotipos de nuestro imaginario colectivo. La expresión “grandes necesidades de apoyo” quiere decir que las personas que abarca es posible que requieran ayudas permanentes en comunicación, tareas de la vida cotidiana o de otro tipo.

El tipo y la calidad de los apoyos definirá la calidad de vida que la persona puede alcanzar. En ausencia de estos recursos y apoyos, la persona se ve muy limitada. Por ejemplo, Carlos vivía en un contexto residencial, y para poder participar en su tiempo libre en una actividad de Boccia, en el centro de la ciudad, necesitaba muchos apoyos; en comunicación, era necesario organizar a los voluntarios o amigos para que lo acompañaran; en recursos materiales, para

¹⁴ Para conocer más sobre esta institución, consúltese: <http://Intermediae.es>

solicitar una furgoneta adaptada; en la práctica deportiva, porque se requería la figura de un asistente personal; en la comida, etc. Si Carlos hubiera tenido acceso a los recursos y a la asistencia personal que demandaba para una vida independiente, su participación en Boccia hubiera sido mucho más plena, sencilla y autodeterminada. Su empeño y perseverancia hicieron que practicara deporte durante años, pero siempre con gran dificultad, como cuando fallaban los voluntarios o la furgoneta del centro no estaba disponible.

La oportunidad de coincidir con personas con grandes necesidades de apoyo en el espacio público o en los servicios comunitarios es rara. En //Al Matadero Sin Miedo// participan adultos con discapacidad intelectual o del desarrollo que provienen, entre otros contextos, de una residencia para personas con necesidades de apoyo extenso y generalizado, o de un centro de día para personas con trastorno del espectro autista.

Las personas con trastorno del espectro autista se pueden considerar también personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y suelen requerir grandes necesidades de apoyo, aunque no siempre sea así. A este respecto hay que resaltar el gran desconocimiento social del modo que tienen estas personas de ser y estar en el mundo. Por otra parte, dentro del ámbito de la discapacidad, es cierto que existen organizaciones específicas para personas con trastorno del espectro autista.

La Asociación Debajo del Sombrero, desde la idea de ser una plataforma abierta, ofrece la opción de colaborar en el programa //Al Matadero Sin Miedo// a cualquier persona interesada en el proyecto. De este modo se ha ido generando una red de agentes que participan y son facilitadores de los creadores con discapacidad intelectual. Fue la naturaleza de esta colaboración la que me hizo replantearme en mi etapa profesional en Debajo del Sombrero¹⁵ qué entendía yo por arte colaborativo y desde qué visión de la educación artística y la discapacidad quería trabajar.

En //Al Matadero Sin Miedo// mi trabajo se centraba en gestionar a los colaboradores y ser el principal apoyo de Carlos en su proyecto artístico. El fluir de los procesos creativos colectivos de los primeros meses lo aproximó al formato audiovisual. La primera pieza en la que participó fue en el vídeo de presentación de //Al Matadero Sin Miedo//¹⁶. Más tarde, Carlos fue produciendo, en colaboración con otras personas, los vídeos documentales *Cuatro preguntas* y *Memoria*¹⁷. Todas estas aproximaciones al medio audiovisual suponían para

¹⁵ Mi etapa en Debajo del Sombrero se inició en 2006, año en el que se gestó el proyecto. En 2007 fundamos oficialmente la asociación y en 2010 entendí que mis intereses no encajaban con la deriva que el proyecto había tomado. Este estudio busca dar respuesta a las preguntas que surgieron en mis años de experiencia en el proyecto

¹⁶ //AL MATADERO SIN MIEDO//. 2007: http://www.debajodelsombrero.org/nuevaweb/videos_AlMatadero.html

¹⁷ *Memoria* (6'). Proyecto de Carlos Mariscal. 2009: <http://www.debajodelsombrero.org>

Carlos un modo de narrar su experiencia vital o simplemente de disfrutar. Como todo proceso creativo colaborativo, los límites entre lo que Carlos creaba solo y lo que creaban sus colaboradores eran difusos. Pero en aquel momento ninguno de quienes gestionábamos el proyecto tenía un conocimiento profundo sobre arte colaborativo¹⁸, lo cual fue una de las razones por las que fue difícil mantener y defender este proyecto dentro de la asociación. En Debajo del Sombrero no se entendía que sus piezas de vídeo tuvieran un interés estético especial o que la intención del artista (Carlos) estuviera clara. El equipo de Debajo del Sombrero nos reuníamos semanalmente con los colaboradores para hablar sobre el taller. En los debates se reflexionaba sobre la función de los colaboradores y se empezó a hablar de facilitadores del proceso. La preocupación principal era cómo posibilitar la autonomía respetando a la persona; cómo apoyarla, pero sin invadirla. Dábamos muchas vueltas a estas cuestiones y teníamos dudas de si los procesos creativos eran individuales o colectivos, si tenían que ser de un tipo o de otro. Como persona de apoyo y colaboradora del proceso creativo de Carlos, no supe en su momento valorar la potencialidad de su proyecto. Recuerdo vivir esta colaboración con muchos interrogantes, que finalmente supusieron una barrera para que su inmersión en el medio audiovisual fluyera y se consolidara. Es un ejemplo más de la gran importancia de contar con apoyos y recursos de calidad. Seguramente un artista audiovisual y con una idea clara de arte colaborativo era lo que Carlos hubiera necesitado para poder madurar su proyecto. En cambio, se vio constreñido por las limitaciones de todos cuantos colaboramos con él, hasta que paró en su actividad e inició otros caminos.

Durante los años que trabajé en Debajo del Sombrero chocaba una y otra vez con estas cuestiones y no lograba resolverlas. El concepto tradicional del arte, entendido como un ámbito de artistas, obras, historiadores, comisarios y galerías no podía identificarse con lo que sucedía en //Al Matadero Sin Miedo//. Yo tampoco me sentía cómoda intentando defender las producciones por encima de los procesos. Veía una fuerte contradicción en debatir cuestiones estéticas mientras algunos participantes del proyecto vivían sus vidas en residencias de las cuales solo salían tres horas a la semana para participar en //Al Matadero Sin Miedo//. Llegó un momento en que entendí que la transformación social que la educación artística podría aportar al ámbito de la discapacidad intelectual no se conseguiría con los parámetros y la orientación adoptados. Sentía que Debajo del Sombrero se quedaba en un lugar interesante e innovador, pero dentro del propio sistema establecido. Todo lo ajeno al espacio y al tiempo del

brero. org/nuevaweb/videos_Memoria. html. *Cuatro preguntas* (6'). Proyecto de Carlos Mariscal. 2009: [www.debajodelsombrero. org/nuevaweb/videos_4Preguntas. html](http://www.debajodelsombrero.org/nuevaweb/videos_4Preguntas.html)

¹⁸ Marta García describe el arte colaborativo como un formato emergente del arte de contexto en el que los artistas colaboran juntos o con otros agentes para desarrollar sus proyectos en contextos locales: “esa relación del arte con la intervención, la acción y la investigación es lo que algunos autores llaman arte de contexto y que está estrechamente ligado al compromiso social” (García Cano, 2013: 59).

INTRODUCCIÓN

1. Justificación

Acotando el problema

La búsqueda en torno a los conceptos arte, inclusión y discapacidad (que mostramos en el siguiente apartado 2. Antecedentes del proyecto de investigación), pone al descubierto una carencia de investigaciones académicas en las que se relacione directamente prácticas artísticas, discapacidad intelectual y participación en la vida comunitaria. En cambio hay una abundancia de proyectos sobre arte y discapacidad por ejecutar en contextos no formales y con un enfoque de integración. Hemos visto que en los departamentos de Educación de los museos y centros de arte tiene cada vez más importancia la idea de que la participación en los programas educativos debe evolucionar desde las actividades específicas hacia nuevos formatos abiertos a cualquier ciudadano.

Casi todas las tesis encontradas en relación con la inclusión y la discapacidad se refieren al entorno laboral. Si bien la inserción laboral es un derecho y una necesidad primordial, somos de la opinión de que los aprendizajes y las relaciones interpersonales que surgen a partir de la participación en el panorama cultural de una comunidad no son menos importantes en la vida de una persona.

Observamos que la mayoría de las investigaciones académicas sobre prácticas artísticas, por y acerca de personas con discapacidad se desarrollan en contextos de discapacidad, poco a poco o nulamente enraizados en la comunidad. Por el contrario, son más frecuentes los estudios sobre la arteterapia.

Nuestra investigación no se detiene a profundizar los beneficios que esta disciplina aporta al ámbito de la discapacidad, por cuanto no toda persona con discapacidad, por el hecho de ser diversa, necesita de una terapia. Es entendible la opción de participar en una sesión de arteterapia, siempre que la persona lo demande, al igual que cualquier otro ciudadano, pero desde nuestro enfoque, relacionar directamente la discapacidad con la arteterapia no tiene fundamento pleno. Entendemos que no a todas las personas les ha de interesar tener una experiencia terapéutica a través del arte y que han de ser libres de elegir un tipo de actividad u otra.

Los proyectos no formales que pertenecen al contexto de arte y discapacidad son muy variados, y su catalogación no es fácil, porque si bien tienen muchos puntos comunes también los hay completamente dispares. Dependiendo de la visión y las necesidades de cada contexto, los agentes impulsores han ideado propuestas originales. La hibridaciones entre disciplinas han producido

proyectos que van desde la profesionalización del artista con discapacidad hasta la creación de empresas de hostelería, de tal modo que la convivencia de proyectos ofrece oportunidades variopintas a las personas con discapacidad funcional: pueden participar como público a través de una oferta de programas accesibles en los museos; empezar una formación artística profesional; se puede dar difusión a la obra propia en el mercado del arte; es posible también participar en concursos de arte; se puede asistir a talleres artísticos en espacios culturales; también resulta factible encontrar un trabajo. Todas estas opciones se enfrentan a la dificultad de crear alternativas en las que las personas con diversidad funcional tengan igualdad de oportunidades.

A través de los antecedentes podemos hacer una aproximación a los modos en los que las personas con discapacidad intelectual están presentes, participan y pertenecen a la sociedad.

Presencia

Las personas con discapacidad intelectual cuentan con servicios específicos en los que desarrollan la mayor parte de sus vidas. Esto hace que apenas estén presentes en la comunidad. El principal problema, pues, al que se enfrentan las entidades sociales y culturales es que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo son ciudadanos en riesgo de exclusión social

Participación

Cuando las personas con discapacidad intelectual participan en la comunidad se enfrentan a barreras físicas, sensoriales, actitudinales y cognitivas. Los museos y centros de arte quieren ser más accesibles y diseñan programas específicos dirigidos a personas con discapacidad. Estos programas no fomentan una inclusión real debido a su especificidad, y por ello están cerrados a la participación de cualquier otro ciudadano sin discapacidad. La paradoja es que dichos proyectos surgen con la intención de hacer accesible un servicio comunitario, pero los servicios específicos, lejos de fomentar la inclusión, perpetúan la exclusión

Pertenencia

Las personas con discapacidad intelectual ven vulnerados sus derechos como ciudadanos al estar sujetos a los modelos mentales que hay sobre la discapacidad y por depender de las pautas de los servicios específicos del ámbito de la discapacidad. Como añadido, los servicios comunitarios contienen barreras que los hacen inaccesibles. Estas situaciones provocan que las personas con discapacidad intelectual no gozan de una pertenencia en la sociedad, cuando su derecho a una participación en la vida comunitaria en igualdad de condiciones para el ejercicio de una ciudadanía plena, se ve vulnerado

Contexto de investigación

La Fundación Tuya es un proyecto impulsado por la Fundación Aprocor¹ y Ester Ortega², que han liderado juntos un tipo de organización-puente abierta a la comunidad. La Fundación Aprocor es una entidad con un largo recorrido en la atención de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, sin ánimo de lucro y dedicada desde 1989 al desarrollo de servicios y programas orientados a la mejora de la calidad de vida sus clientes. En los últimos años la Fundación Aprocor ha observado una nueva demanda de los padres y madres, preocupados por quién cuidará de sus hijos cuando ellos no estén. La Fundación Aprocor propuso a Ortega en 2009 el reto de dar respuesta juntos a esa pregunta. Desde una visión afín a los derechos de las personas con discapacidad y a la filosofía de Vida Independiente, la Fundación Tuya pretende acompañar a sus clientes en la toma de conciencia que impulse el empoderamiento de las personas y sus familias y su intención es acompañar proyectos de vida plena en la comunidad, lo que supone romper con los tradicionales servicios que empujaban a las personas con discapacidad a una vida institucionalizada. Ante la pregunta que los adultos con discapacidad se hacen a medida que sus padres envejecen: “¿Qué pasará cuando mis padres no estén?”, la fundación Tuya busca respuestas innovadoras y también formula de nuevo las habituales preguntas:

Estamos descubriendo que la pregunta fundamental no es “¿quién cuidará de nuestros hijos cuando nos hayamos ido?”, sino “¿cómo sería una vida buena que posibilite proyectos de felicidad para ellos?” porque descubrimos que en la planificación de ese futuro es donde las personas con discapacidad intelectual y sus familias encuentran las mejores respuestas a la primera pregunta.

Fundación Tuya nace para “avanzar juntos”, con las personas con discapacidad intelectual y sus familias implicados en buscar y descubrir posibilidades y oportunidades para lograr proyectos de felicidad compartidos³. (Ortega, directora de la Fundación Tuya, 2009)

La Fundación Tuya es un referente del nuevo tipo de formato de institución tutelar que se plantea en abierto. No solo contempla a sus potenciales clientes, sino que además entiende que el capital social de una organización radica en su capacidad para generar redes sociales. Tuya cuida a sus clientes con la misma energía que a sus colaboradores, aliados y al entorno donde se

¹ Web oficial de la entidad: <http://fundacionaprocor.org/index.php>

² Ester Ortega ha fundado tres proyectos en su trayectoria: los Talleres de Procesos Creativos Enoiro, La asociación Debajo del Sombrero y la Fundación Tuya. Su compromiso profesional se centra en la búsqueda de nuevos modelos de servicios dirigidos a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y abiertos a la comunidad para posibilitar proyectos de felicidad personales. Esta visión la lleva a no acomodarse en lo establecido y a apostar constantemente por la innovación social.

³ Disponible en: <http://fundaciontuya.blogspot.de/p/cuestiones-previas.html>



Imagen 1

inscribe. Esta característica es común a otras organizaciones emergentes, que se abren a la ciudadanía en general con la intención de romper con la tradicional especificación de las instituciones.

La Fundación Tuya se dirige a personas con discapacidad intelectual y a sus familias, a confederaciones, federaciones y organizaciones que apoyan a personas con discapacidad intelectual (profesionales), a la comunidad social (colaboradores) y al entorno (colegios, universidades, empresas, etcétera).

La presente propuesta de investigación llegó a la Fundación Tuya en 2011, cuando Ortega estaba dando forma a la identidad de la organización y definiendo estrategias. La directora y la autora de esta tesis habían trabajado juntas en los Talleres de Procesos Creativos Enoiro y habíamos co-fundado la Asociación Debajo del Sombrero. Ambas comparten un enfoque similar del arte y su experiencia en Enoiro marcó el modo de entender su práctica profesional en el ámbito de la discapacidad intelectual. Durante el año 2011 mantuvimos conversaciones informales acerca de posibles proyectos futuros en colaboración (ámbito de la discapacidad y ámbito de la educación artística) para buscar soluciones juntas ante la dificultad de asentar el cambio de paradigma de la discapacidad en las organizaciones y en su contexto humano.

2. Antecedentes del proyecto de investigación

Tras años de trabajar trazando puentes entre el ámbito de la discapacidad y las entidades culturales de Madrid, nos preocupa cómo idear nuevas metodologías desde la educación artística para fomentar la inclusión social. Es necesario explicar por qué en una tesis realizada en el Departamento de Didáctica de la Expresión Plástica se da tanta importancia el término inclusión. Esto se debe a que el contexto humano al que se dirige la tesis (adultos con diversidad funcional cognitiva) tiene la urgente necesidad de participar y pertenecer a la comunidad, más allá de realizar cualquier actividad artística. Los procesos creativos adquieren más que nunca su sentido de herramienta y no de fin. El arte se utiliza a lo largo de este proyecto como estrategia para crear situaciones en las que participantes con discapacidad tengan una experiencia de desarrollo personal en interacción social. Los espacios culturales aparecen como lugares comunitarios donde es posible una convivencia horizontal entre sujetos diversos con intereses comunes. Para definir el tipo de participación que nos interesa es imprescindible realizar un análisis de los proyectos e investigaciones en contextos de discapacidad y arte.

En este apartado vamos a analizar cuáles han sido las experiencias desarrolladas desde los diferentes enfoques de la discapacidad. Nos interesa examinar tres niveles de actuación: lo formal, lo no formal y lo informal. En el campo académico han aumentado las investigaciones sobre discapacidad desde un enfoque de derechos, calidad de vida y autodeterminación (véase *infra*). Hoy en día ya no se puede realizar una tesis sin tener en cuenta el cambio de paradigma en la percepción de la discapacidad. En los últimos años, el interés del ámbito del arte y de sus instituciones por lo social ha producido una explosión de proyectos emergentes. La sociedad en general valora como riqueza el concepto de diversidad. Es el marco idóneo para plantear nuevas metodologías inclusivas en contextos culturales.

Arte, inclusión y discapacidad en las investigaciones académicas

El paso previo al diseño de la propuesta fue observar qué investigaciones anteriores se habían planteado estudiar la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (PDID) mediante estrategias inclusivas en el campo del arte. Debido a la variedad de términos que se utilizan en torno a la discapacidad y la creación artística, realicé una búsqueda mediante conceptos relacionados:

- Diversidad: discapacidad intelectual o del desarrollo, diversidad funcional cognitiva.
- Inclusión: inclusión social, inclusión y ciudadanía plena, inclusión y discapacidad.
- Accesibilidad: diseño universal, accesibilidad cognitiva.

- Arte: creatividad y discapacidad, educación artística y discapacidad.
- Derechos: ciudadanía, autodeterminación, empoderamiento, calidad de vida.

Para un examen profundo se combinaron al máximo los términos en las bases de datos de Teseo, Isoc, Dialnet, Redinet, Inico, siglo Cero y el Centro Español de Documentación sobre Discapacidad. Nótese que las investigaciones que citamos hacen un uso variado de los términos con los que se refieren a la discapacidad. Nuestro nicho de investigación pertenece al denominado ámbito de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. En España, el Foro de Vida Independiente, de la mano de autores como Romañach y Palacios (2007), ha acuñado un nuevo término para referirse a las personas con algún tipo de discapacidad: *diversidad funcional*. El concepto de diversidad funcional ofrece una alternativa de valor frente al de discapacidad, puesto que acoge toda condición humana que se considera especial.

Más adelante explicaremos en profundidad los orígenes y aportaciones de la filosofía de Vida Independiente y de la emergencia del modelo de la diversidad en España. En adelante utilizaremos el término diversidad funcional para referirnos también a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Si bien el concepto de diversidad funcional ya aparece en aquellas investigaciones que trabajan con personas con necesidades de apoyo motoras, no hemos encontrado ninguna que hable de diversidad funcional cuando el contexto humano es el del ámbito de la discapacidad intelectual (DI). Hablar de diversidad en relación a cualquier tipo de discapacidad es un paso más hacia el empoderamiento de estos ciudadanos.

La tesis doctoral de Mar Morón, *La creación artística en la educación de las personas con discapacidad intelectual. La autodeterminación* (UB, 2011) es el estudio más profundo, dentro de los pocos que existen, centrado en personas con diversidad intelectual, conducta autodeterminada y educación artística. En él la autora señala que para conseguir una inclusión efectiva es menester que exista autodeterminación:

En este camino de progreso hacia la total integración y normalización de estas personas, hemos de hacer hincapié en el término de la autodeterminación para que estos sean el máximo libres en su desarrollo como personas, gracias a que se les haya enseñado a que sean capaces de tomar decisiones sobre sus propios deseos y aspiraciones en la vida. (Morón, 2011; 236)

El concepto de autodeterminación que se aplica en el ámbito de la discapacidad en el actual cambio de paradigma es lo que podemos relacionar con ciudadanía de pleno derecho en un estado democrático. En nuestra sociedad, por lo general, nos sentimos sujetos políticos libres en la toma de decisiones, y la discriminación suele ser aparentemente un problema del otro. En el apartado “Sociedad, diversidad y derechos” analizaremos si esta afirmación es del todo

cierta y si la cuestión de la autodeterminación es de interés común para todos los ciudadanos en el mundo actual.

La investigación de Morón se desarrolla en una escuela de educación especial, donde se evidencia la paradoja del uso del concepto inclusión, contrapuesto a lo que sucede en el sistema educativo español:

Actualmente, se habla de una escuela inclusiva, de una escuela para todos para conseguir una sociedad para todos; pero al analizar estas historias de vida de seis personas con DI, los participantes de este proyecto, es evidente que esa inclusión de la que tanto se habla, se escribe, se reflexiona, todavía no existe; más bien parece que lo que sigue ocurriendo es la exclusión de la escuela ordinaria, de la educación de todos en un ámbito normalizado. Estos niños y niñas han sido excluidos de la escuela ordinaria de su barrio o ciudad, separados de sus amigos y de sus maestros referenciales. De pronto, un día se les hace más evidente esa diferencia que ellos ya percibían (la mayoría de las personas con DI saben que son diferentes, quizás también porque la falta de apoyos del entorno lo hace patente) y se les lleva a una escuela fuera de sus comunidad, donde hay niños con unas características muy extrañas. Pensamos que si algunos de los profesionales que colaboran en el proceso de exclusión de un niño con alguna discapacidad hubiesen estado en una escuela EE no hubieran tomado esa decisión. Aprendemos a través de la imitación, del contagio, y la colaboración. Pero en la escuela de EE no hay modelos positivos, tan solo se pueden calificar así los de los adultos educadores, poco referenciales para que los niños puedan identificarse y copiar actitudes y comportamientos. (Morón, 2011; 705)

Las consecuencias que apunta Mar Morón acerca de la ausencia en la EE de otros niños sin discapacidad con los que identificarse sucede también en otros contextos comunitarios cuando los adultos con alguna discapacidad participan solo en actividades específicas, sin interactuar con otros adultos sin discapacidad. La investigación de Mar Morón analiza cómo se produce el desarrollo de la autodeterminación a través de la creación artística.

Como hemos analizado anteriormente, los modos de entender la diversidad y el arte son muy heterogéneos, y no es habitual que se promuevan proyectos en los que participen personas con y sin discapacidad. Normalmente desde las propias instituciones culturales se diseñan actividades dirigidas a unos o a otros, y desde las entidades específicas del ámbito de la discapacidad no es fácil convocar a otras personas para realizar acciones conjuntas. De este modo, la inclusión es meramente superficial pues se trata de una inclusión en los espacios pero no de una participación al parejo y en igualdad de oportunidades con otros ciudadanos. Podría decirse que hay distintos niveles de inclusión según el tipo de presencia, participación y pertenencia de las personas con diversidad funcional en la comunidad.

En su Trabajo Final de Máster *Educación Artística para la inclusión social de personas con discapacidad intelectual*, la investigadora Silvia García (2013;

ATEAIS: UCM, UA, UV) señala que una de las metas inclusivas de su proyecto incluía:

Ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas. (García, 2013: 44)

García se refiere no solo a que las personas con discapacidad deben estar presentes en lugares comunitarios, sino que deben participar junto a otras personas como uno más, para sentirse realmente como ciudadanos. Esta idea de inclusión en igualdad aplicada a un museo no necesitaría de programas educativos específicos, sino que las actividades genéricas se harían accesibles contando simplemente con recursos especiales y el apoyo de otras personas.

Otro estudio que denuncia la falta de oportunidades para acceder a los servicios comunitarios es el de Beatriz Elena Múnera Barbosa en su tesis *La fotografía como instrumento para la creatividad y la inclusión en personas con diversidad funcional* (UCM, 2011), donde la autora relaciona la exclusión con la falta de accesibilidad a las instituciones educativas y culturales:

El primer problema social que abordamos es el de la imposibilidad para acceder a la educación (formal o no formal) que encuentran las personas con diversidad funcional (lesión medular), debido no solo a la falta de accesibilidad urbana en general, sino a que existen a día de hoy muy pocas metodologías accesibles en el aula. Seguimos repitiendo esquemas de manera general que no incluyen a estudiantes con discapacidad. (Múnera, 2011; 109)

La investigación de Múnera se dirige a personas con diversidad funcional física que necesitan de unas metodologías concretas para poder participar con éxito en la educación.

En nuestro estudio se buscará en todo momento que el diseño de la metodología a desarrollar responda sobre todo a criterios de accesibilidad cognitiva. Cuando hablamos de accesibilidad nos referimos al tipo de diseño de los recursos y de los servicios dirigidos a una ciudadanía diversa. El término *diseño para todos* permite que cualquier usuario se beneficie del uso de un producto, contando con las adaptaciones necesarias que lo hagan accesible a cualquier tipo de funcionalidad. Las creaciones diseñadas desde el enfoque de accesibilidad universal posibilitan que se dé la convivencia de agentes diversos en torno a un producto (espacio, objeto, evento, programa, información. . .). En el Marco Teórico hablaremos detenidamente acerca de accesibilidad universal y de diseño para todos en relación con los contextos culturales.

En cuanto a creación y discapacidad intelectual, la tesis de compilación de Gabriela García, *Procesos creativos en artistas outsider* (UCM, 2010), hace un compendio de producciones culturales de personas con discapacidad, entre otros artistas. Gabriela García se interesa por ordenar y entender los procesos creativos de sujetos ajenos a una formación o tendencia artística determinada,

como consecuencia, sobre todo de la exclusión social. La autora señala que es la marginalización, activa o pasiva, la que lleva al aislamiento de algunos artistas *outsider*:

Muchas de estas personas, si no todas, han experimentado la marginalidad de una u otra manera. Marginalidad que puede vivirse de dos formas: como algo buscado o como algo impuesto. A veces el individuo acude a la creatividad como a un refugio porque el arte es un lugar donde la expresión de lo singular es vista como un valor. En el resto de los ámbitos de la vida, ser singular es ser raro, un estigma que pocos saben transformar a su favor en la vida social. (García, 2010; 402)

Afortunadamente, como piensa García, el arte es el espacio idóneo para que la diversidad se sienta como riqueza. Las labores de mediación y educación artística en los contextos educativos y culturales formales y no formales pueden, mediante proyectos inclusivos accesibles, acompañar a los participantes y ayudar a transformar el estigma en valor social. Es una labor de todos (familias, profesionales, amigos, vecinos y ciudadanos junto con las propias personas con diversidad funcional) transformar el estigma de lo diferente en el reconocimiento positivo de la diversidad humana.

Otra tesis relacionada con el arte desde el enfoque de la estética de los espacios es la de Daniel Paredes, *Estética ambiental y bienestar emocional. Explorando dos ámbitos positivos de la vida de las personas con discapacidad intelectual* (UEX, 2008). En su estudio, Paredes habla de la belleza de los entornos específicos y de la necesidad de que éstos no sean solo funcionales:

Verse rodeado de lo estético, que no de lo fantástico; de lo bueno, que no de lo caro; y de lo verdadero, que no de lo ilusorio; es tanto como decir estar envuelto en lo mejor de la vida. (Paredes, 2008; 91)

En su tesis, Paredes defiende la transformación estética de las instituciones que acogen a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo para que aumente la calidad de la vida cotidiana de sus usuarios y profesionales. En nuestro caso, si bien entendemos la preocupación de Paredes y la importancia del bienestar emocional que supone habitar un lugar estéticamente bello, queremos ir más allá y nos preguntamos de qué sirve la jaula aunque sea de oro:

Los ambientes rígidos, sobrecargados y uniformes alteran el estado de ánimo, irritan y fatigan psicológicamente a las personas. (Paredes, 2008; 90)

Los territorios que habita cualquier ciudadano son flexibles y homogéneos, puesto que las personas sin limitaciones nos movemos por entornos diferentes de manera libre y autodeterminada. En cambio, los entornos restringidos a las personas con diversidad funcional cognitiva pueden identificarse con los ambientes rígidos que describe Paredes. Permanecer de por vida en esos entornos (tanto las residencias como los centros de día, donde muchas personas pasan la jornada), por muy estéticos y agradables que sean (y no suelen serlo), si las personas han de permanecer en ellos conviviendo obligatoriamente

con las mismas personas (como sucede con las plazas públicas de los centros ocupacionales) no puede sino afectar negativamente al bienestar emocional de las personas. Se desprende, pues, de ello la necesidad de que los residentes participen en entornos culturales y artísticos comunitarios, como una manera de empaparse de *lo estético, lo bueno y lo verdadero*, cuales serían los museos, espacios en los que el diseño ambiental es una prioridad y la mayoría de los objetos que contienen tienen un valor altamente estético.

En cuestión de derechos de las personas con diversidad funcional cognitiva, Agustín Huete explica en su tesis, *La discapacidad como factor de exclusión social. Evidencias empíricas desde una perspectiva de derechos* (US, 2012), por qué la no discriminación es un derecho humano “fundamental”.

La vulnerabilidad de las personas con discapacidad ha exigido de una medida internacional específica: la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada por España en el 2008. El autor cita su Artículo 2 para condenar la discriminación como delito:

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) (Naciones Unidas, 2006), establece en su Artículo 2 que por “*discriminación por motivos de discapacidad*” se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Conforme al Artículo 5 de la Convención, toda discriminación por motivos de discapacidad, queda prohibida en los Estados que ratifiquen la Convención, como es el caso de España. (Huete, 2012; 14)

Huete explica cómo la discriminación por motivos de discapacidad genera además situaciones de exclusión social:

La exclusión está estrechamente relacionada con la discriminación, es decir, con un trato desigual y negativo a aquellas personas que son distintas por motivos de su etnia o raza, identidad nacional, condición física o psíquica, orientación sexual, discapacidad, etcétera. La discriminación por razones de discapacidad es una de las más extendidas en la sociedad actual, reconocido por casi medio millón de personas en España. La discriminación, como hecho que se produce en la interacción entre personas, es percibida fundamentalmente en escenarios de la vida cotidiana, en las relaciones sociales. (Huete, 2012; 156)

Esta conexión entre discapacidad y discriminación y exclusión social ha preocupado a diferentes disciplinas relacionadas con lo social. En el ámbito de la didáctica del arte —cada vez más interesada en contextos comunitarios—, el uso de las prácticas artísticas tiene una orientación y una finalidad también inclusivas. Las actuaciones dirigidas a participantes con discapacidad buscan habitualmente entre sus objetivos favorecer la participación en la comunidad. Esto no quiere decir que *todos* los proyectos de educación artística que se desarrollan o que se encuentran relacionados con el contexto de la discapacidad

tengan este enfoque, pero la tendencia actual es a introducir metas relacionadas con inclusión cultural. Al ser la discriminación una situación que se da en el encuentro entre sujetos, y en el campo del arte hay una emergencia de lo participativo, favorecer que en esa interacción se rompa con los estereotipos tradicionales es una preocupación de artistas y mediadores culturales.

La mayoría de las investigaciones que se han producido a partir de 2006, introduce un enfoque de derechos en su visión de la discapacidad, haciéndose eco precisamente de la Convención de las Naciones Unidas.

Inciendiando en la reivindicación de los derechos civiles de las personas con discapacidad, la tesis de Erick A. Acuña, *Repensando los estándares de la Convención Americana sobre Derechos Humanos frente a los desafíos actuales de la institucionalización de las personas con diversidad funcional mental*, justifica que las políticas estatales deben promover la inclusión de las personas en la comunidad por cuanto la vida institucionalizada vulneraría derechos humanos básicos de sus usuarios. Acuña reflexiona sobre la dificultad de aplicar nuevas normativas, por los estereotipos que se tienen de la discapacidad funcional cognitiva:

este nuevo derecho [el derecho a la inclusión en la vida comunitaria] se enfrentaría a la actual percepción de una gran parte de la sociedad, la cual considera que estas personas deben estar encerradas a fin de que sean rehabilitadas. (Acuña, 2010; 160)

El cambio de mirada necesario para romper este estereotipo pasa por generar otro tipo de afectos entre ciudadanos diversos, que para darse necesitan de la interacción persona-persona. También en este sentido la percepción social de la discapacidad tiende a discriminar a estas personas y a justificar su marginación en instituciones especiales.

El proyecto *Una cara para entenderlo*¹⁹, diseñado por el Grupo de Diversidad Funcional del 15M, era una acción que trabajaba desde esta intención. Con la idea de romper los imaginarios negativos que existen en torno a la discapacidad, el GDF-15M invitó a personas con diversidad funcional para que hablaran de sus experiencias cotidianas. Es esencial que pensemos en sujetos y no en colectivos, puesto que cada persona es única y no se puede explicar con categorías generales. Sin embargo, todavía hoy muchas de las investigaciones que provienen del campo social, educativo o sanitario utilizan categorías para describir las características individuales de las personas con discapacidad.

Entender la diversidad desde los derechos humanos es empoderador, como explica Leonor Lidón en su tesis *Derechos humanos, discapacidad y toma de conciencia: Artículo 8 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, un camino previo por recorrer* (UV, 2013). En su texto, la autora se

¹⁹ Para más información sobre este proyecto, consultar <http://madrid.tomalaplaza.net/2012/02/17/una-cara-para-entenderlo-charlas-sobre-diversidad-funcional/>

refiere a la toma de conciencia necesaria para que la CDPD produzca un cambio histórico en la visión de la diversidad humana:

Situar la discapacidad en el ámbito de los derechos humanos tiene un poder especial. Supone reconocer y proclamar un deseo de reconocimiento de igual dignidad y valor que ha sido históricamente negado. Implica declarar y definir derechos, también históricamente negados. Pero además, la Convention on Rights of People with Disabilities²⁰ da un paso más y reclama un cambio que va más allá del hacer, pues quiere manifestarse a través del ser que se expresa en la toma de conciencia. (Lidón, 2013; 357)

Lidón destaca el Artículo 8 de la Convención como un hito en materia de derechos, al exigir a los ciudadanos y a los Estados que la ratifican el compromiso personal y político de la toma de conciencia para la lucha contra los estereotipos. No es un asunto ajeno, sino propio. Es tarea de todos los ciudadanos acompañar a las personas con diversidad funcional en su lucha por la no discriminación y la igualdad de oportunidades:

Artículo 8. Toma de conciencia

1. Los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para:
 - a) Sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de estas personas;
 - b) Luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad, incluidos los que se basan en el género o la edad, en todos los ámbitos de la vida;
 - c) Promover la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad.

Los conceptos de *Museología social* y de *Patrimonio accesible* surgen en torno a esta toma de conciencia por parte de las entidades culturales. Las políticas sociales están definiendo planes estratégicos en los que la inclusión se contempla como algo innovador, al ser un tema novedoso en la sociedad española. Las instituciones culturales, patrimoniales y educativas se están sumando a este campo emergente, que cada vez aglutina a más agentes. En 2014 tuvo lugar en Huesca el II Congreso Internacional de Educación y Accesibilidad en Museos y Patrimonio. En y con todos los sentidos: hacia la integración social en igualdad, organizado por la Universidad de Zaragoza como parte de su Máster en Museos: Educación y Comunicación. En la introducción de sus Actas, el comité organizador del congreso señala que:

si los museos y los recursos del Patrimonio Cultural se han adaptado a los nuevos tiempos y quieren abrirse a todos los sentidos, no solo necesitamos una accesibilidad universal, sino que la integración y la multiculturalidad deben de estar

²⁰ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: CRPD (siglas de la expresión en inglés), CDPD (por sus siglas en español).

presentes allí de forma efectiva (Actas del II Congreso Internacional de Educación y Accesibilidad 2014; 7)

La responsabilidad social a la que se comprometen los museos del futuro supone atender a los problemas sociales de su entorno, y uno de ellos es la discriminación por cuestiones de discapacidad. Hay interés por hacer la cultura más accesible a todo tipo de públicos, sea cual sea su tipo de diversidad funcional. Cuando se habla de accesibilidad ésta se materializa en el diseño universal. Como todo campo, se estructura, a grandes rasgos, en tres tipos de actuaciones según las características de la diversidad: física, sensorial y cognitiva. Analizando el tipo de proyectos de accesibilidad que se plantean hasta hoy en los museos, podemos afirmar que hay un predominio de recursos en accesibilidad física y sensorial y muy pocos casos de accesibilidad cognitiva. Veremos más adelante las causas de esta desigualdad.

Arte, inclusión y discapacidad en proyectos no formales e informales

El arte y sus instituciones se han interesado siempre por la diversidad humana. La práctica artística y su expresión de la subjetividad permiten que la diferencia tenga un valor positivo. Vivimos en un momento de descubrimiento y apreciación de las producciones artísticas realizadas por las personas con diversidad. La mirada contemporánea nos permite valorar estética y conceptualmente obras que han sido concebidas desde percepciones inusuales. El arte contemporáneo es el marco ideal para la participación, la formación y, en particular, para la difusión de las personas con discapacidad interesadas en lo creativo. Para nuestra cultura, la presencia de estas creaciones singulares, que se incorporan cada vez más en el ámbito artístico, es un enriquecimiento singular.

Hay un compromiso social y político por ofrecer nuevas oportunidades a las personas con discapacidad y dejar atrás la situación de exclusión cultural en la que viven. Las entidades del ámbito de la discapacidad entienden que el arte es una herramienta potencial para la inclusión social. Y también una posibilidad para impulsar el cambio en las organizaciones y los profesionales, que necesitan de una gran creatividad. Podríamos señalar que hay un doble interés que se subsume en uno: el del arte hacia la discapacidad y el de la discapacidad hacia el arte. Desde esta dirección biunívoca surgen múltiples proyectos que amplían los servicios ofrecidos a las personas con discapacidad y su entorno:

- a) Participación como público a través de una oferta de programas accesibles en los museos y centros de arte.
- b) Participación en programas de formación artística profesional.
- c) Participación en el mercado del arte.
- d) Participación en concursos de arte.
- e) Participación en talleres artísticos en espacios culturales.

f) Participación en proyectos de empleo.

No remarcamos las oportunidades que tradicionalmente se ofrecen en las entidades de discapacidad por considerarlas situaciones de exclusión social. Nos referimos sobre todo a las actividades artísticas que se realizan en los centros específicos, como serían, los talleres textiles en centros ocupacionales. En el apartado “Cartografía de las oportunidades para las personas con diversidad funcional cognitiva en la sociedad española” explicaremos cómo es este tipo de servicios, que en los últimos años se están transformando, buscan el modo de participar en la vida comunitaria. Desde los centros hay un gran interés por la cultura, y están surgiendo nuevas colaboraciones entre arte y discapacidad.

Las organizaciones interesadas en el campo de la discapacidad observan cómo la práctica artística es una actividad que surge de modo instintivo y con gran fuerza. Algunas personas con discapacidad encuentran en la creación el modo de canalizar un potencial y una energía constreñidas por el aislamiento que provocan las instituciones específicas. El *Art Outsider*, la arteterapia y los proyectos de arte y discapacidad son diferentes posiciones desde las que hablar y comprender estas creaciones que se producen en los límites del arte oficial.

A continuación ofrecemos algunos ejemplos de los formatos emergentes en arte e inclusión. Esta breve selección de proyectos sirve para entender los modos posibles de participación. solo se presentan uno o dos proyectos en cada apartado para dar una panorámica sencilla del conjunto. Dentro del Marco Teórico, en el punto 3, “Arte, accesibilidad, participación, inclusión y diversidad”, se amplía y profundiza el archivo de proyectos de referencia de esta tesis.

a) Participación como público a través de una oferta de programas accesibles en los museos y centros de arte

Las instituciones culturales, públicas y privadas, están interesadas en ampliar el tipo de público que tradicionalmente asiste a sus espacios. El interés de la sociedad por la diversidad se manifiesta a esta apertura. También las políticas sociales son más exigentes con los servicios comunitarios en materia de accesibilidad. El giro colaborativo proveniente de la creación contemporánea y de la educación inspiran los conceptos de *museología social* y de *patrimonio accesible*. En este contexto, agentes locales dentro de las propias instituciones apuestan por innovar a través de nuevos programas.

Museo Thyssen-Bornemisza

El Área de Educación de este museo ha sido pionera en diseñar programas educativos para público con diversidad funcional y necesidades educativas especiales. Desde hace más de diez años, el museo se ha ocupado por acercarse a los contextos comunitarios. De este interés nació el Programa de Educación Social dirigido a un público diverso. Dentro de este bloque, el Área plantea cuatro líneas de acción:

HECHO A MEDIDA. Ofrece visitas guiadas adaptadas al público. Partiendo de la idea de que existen necesidades educativas especiales, busca diseñar actividades de acuerdo con las expectativas e intereses de los participantes. Hecho a Medida reúne cuatro tipos de actividades según el perfil de los colectivos a los que se dirige.

- Riesgo de exclusión social. El Área colabora con entidades sociales que trabajan con inmigrantes, mujeres maltratadas, drogodependientes, centros penitenciarios y de acogida de la Comunidad de Madrid.
- Salud mental. A partir del trabajo con centros de salud mental y sus profesionales se han diseñado materiales didácticos para recorridos y talleres alternativos.
- Diversidad funcional. Se dirige a grupos con diversidad funcional. Ofrece tres líneas de accesibilidad.
 - § Limitaciones sensoriales. Para personas con diversidad funcional auditiva o visual.
 - § Diversidad funcional intelectual y psíquica. Por su interés especial, mostramos a continuación la descripción del programa según aparece en la página web del museo.

Desde hace tiempo venimos desarrollando programas basados en el dialogo y el trabajo con los profesionales y los colectivos relacionados con estos públicos, generando visitas y talleres con perfiles adaptados a los grupos, a sus necesidades y a sus intereses.

Trabajamos en torno a la idea de que el Museo y sus contenidos, además de un elemento de ocio integrador, sean un instrumento útil en la vida cotidiana de estos colectivos. Desarrollamos materiales de trabajo que van generando un fondo a disposición de otros grupos. Tratamos temas como lo visible y lo invisible, la naturaleza, el tiempo de ocio, los espectáculos y ámbitos de mujeres, son algunos de los temas y recorridos que ya se han desarrollado con diferentes agrupaciones y asociaciones.

Una de nuestras mayores preocupaciones es que los propios colectivos implicados tengan voz en los materiales que se desarrollan para ellos, y en esa línea se ha desarrollado el trabajo de colaboración con la asociación Argadini, llamado Diferentes pero Iguales, que toma el relevo y continúa desarrollando otras experiencias como la del programa Hablando con la Pintura que se recogió en una guía en formato podcasting con la que empezamos un nuevo proyecto en torno a los medios y la voz del visitante.

En este nuevo proyecto partimos de la idea de comparar obras que sin tener aparentemente nada en común en su aspecto responden a búsquedas e inquietudes coincidentes de los artistas que las crean. Dentro de este programa son los propios participantes los que evalúan y desarrollan, en colaboración con los educadores del Museo y de la asociación, unidades de trabajo que serán el origen de materiales didácticos y recorridos para otros públicos, con la intención de que ellos puedan ser los transmisores de ese trabajo desarrollado.²¹

²¹ Disponible en : http://www.educathyssen.org/diversidad_funcional_intelectual_y_psiquica. Consultado el 4 de abril de 2015.

- § Diversidad funcional física y orgánica. En colaboración con otras asociaciones, se organizan actividades adaptadas. Además, el museo ha adaptado sus instalaciones y facilita recursos para la accesibilidad física.
- Visitas de educación especial. La meta es desarrollar proyectos educativos junto a alumnos y profesionales de centros de educación especial. No se trata de una visita tradicional para niños y jóvenes, sino de diseñar materiales y recursos accesibles y exportables a sus contextos de origen.
 - Proyectos en red colaborativa. Es un espacio para reunir las aportaciones conjuntas realizadas en accesibilidad desde la idea de Un Museo Abierto.
 - Laboratorio de diversidad. Recoge las aportaciones de los programas dirigidos a los colectivos diversos. El Área de Educación quiere definir a partir de estas experiencias recursos, materiales y líneas de investigación que nutran a un público diverso.
 - Programa de voluntariado. El grupo de voluntariado trabaja con públicos en riesgo de exclusión social, diversidad funcional, personas mayores y público en general.

Los departamentos de educación de los museos son los principales impulsores de la innovación social de sus instituciones. La visión y auacia de los educadores les impele a no acomodarse a lo ya establecido, y continuamente se replantean y se diseñan las actividades, además de que los programas evolucionan y se amplían año tras año. Alberto Gamoneda es el educador del Museo Thyssen-Bornemisza experto en diversidad. Organiza y participa en las redes, encuentros y publicaciones que se producen a nivel nacional sobre educación social y museos. Gamoneda define Proyectos en red colaborativa como una estrategia para romper lo específico de los programas y empezar a construir un museo abierto. El Día Internacional de los Museos es la experiencia más inclusiva que se vive en el museo y que Gamoneda describe como:

... una jornada en la que convivan los participantes de los proyectos para jóvenes, los mayores, personas con deterioro cognitivo, población inmigrante, escolares, el voluntariado del museo, personas pertenecientes a colectivos de diversidad funcional sensorial, física, intelectual y psíquica, población penitenciaria, personas sin hogar, personas pertenecientes a la Comisión de Investigación de Malos Tratos a Mujeres, personas usuarias de Recursos de salud mental y profesionales vinculados. (Gamoneda y Moreno, 2014). ²²

En la visión futura del Museo, el Laboratorio de Diversidad y la Red Colaborativa son las líneas de trabajo por desarrollar para alcanzar la inclusión deseada. Destacamos por su originalidad y significado la imagen ²³ creada por

²² Gamoneda y Moreno presentaron su experiencia sobre las Jornadas Abiertas a Todos como una experiencia inclusiva de carácter innovador en el Congreso de Huesca 2014.

²³ Diapositiva 4 de la presentación visual para Jornadas Abiertas a Todos: Museos

Alberto Gamoneda, con el propósito de mostrar el trabajo desarrollado por el Área de Educación del museo para el que trabaja.



Imagen 2

Gamoneda comparte la duda constante que planea sobre esta tesis: ¿son inclusivos o excluyentes los programas y servicios específicos? Los profesionales somos conscientes de que trabajamos en formatos restringidos como consecuencia de los modelos del pasado, pero también lo somos de que queremos acercarnos poco a poco a una inclusión real. En un territorio social en el que las personas con diversidad funcional están sujetas a las instituciones donde residen o que utilizan, es útil diseñar programas específicos. Sin ellos no es fácil llegar hasta las propias personas. Las actividades culturales son organizadas por los centros específicos y este tipo de público asiste en grupo junto con los profesionales de referencia de los centros. Es inusual que una persona con diversidad funcional intelectual asista de manera independiente a un museo. En el Marco Teórico, se analizan las posibles causas de esta situación.

b) Participación en programas de formación artística profesional

La formación artística de calidad es una preocupación de las entidades del ámbito de la discapacidad intelectual y también de las propias familias. Hay pocas opciones para desarrollarse profesionalmente en el campo del arte

socialmente comprometidos. Reflexiones y experiencias. Museo Nacional del Romanticismo (Madrid). Del 26 al 28 de noviembre de 2013. Fuente: <http://es.slideshare.net/albertogamoneda/hacia-el-museo-social?related=2>

relacionadas con las personas con discapacidad. Salvo algunos programas ocasionales, apenas hay oferta. La Asociación Debajo del Sombrero surge para dar satisfacción a esta demanda, que en otros países europeos ya existe.

Asociación Debajo del Sombrero

Es una entidad cultural dirigida a personas con discapacidad intelectual interesadas en la producción artística. Debajo del Sombrero desarrolla sus programas en colaboración con instituciones culturales y educativas comunitarias, lo que facilita el encuentro con otros agentes y con los procesos de colaboración colectiva. Sus líneas se centran en posibilitar la creación y la difusión de las obras de artistas con discapacidad.

Los proyectos suelen tener un tiempo ilimitado. Los creadores que entran a formar parte de la asociación pueden participar ocasional o indefinidamente en ellos. Según sean los intereses y las sinergias entre los artistas y el equipo de Debajo del Sombrero, se valoran los modos de participación en los diferentes programas. No hay un itinerario al uso, sino que cada persona diseña su plan de formación junto con la figura del facilitador, un profesional o colaborador que adquiere el papel de persona de apoyo.

Debajo del Sombrero desarrolla tres tipos de actuaciones: talleres, proyectos y colaboraciones. Vamos a detenernos en uno de los proyectos de talleres que realiza en colaboración con la Facultad de Bellas Artes de la Universidad Complutense de Madrid. *El Sombrero en Bellas Artes* es el programa con mayor enfoque formativo, pues se realiza en las aulas del centro en horario lectivo.

- *El Sombrero en Bellas Artes*: Este taller se desarrolla semanalmente en los espacios educativos de algunas asignaturas de los Departamentos de Escultura, Pintura y Dibujo. Se inició en 2009 de manera indefinida y está financiado por La Casa Encendida y la Fundación Repsol. Al no estar constreñido a ningún ciclo académico, cada participante desarrolla su recorrido artístico con los tiempos de asimilación que necesite. Hay personas que continúan su formación desde que se abrió este taller, y la gran demanda hace que se amplíen plazas cada año. Lo interesante de este modelo es que en él se produce una convivencia con otros alumnos y profesores de la facultad. Los creadores cuentan con un facilitador con formación en Arte para realizar sus proyectos. Muchas de las personas con discapacidad que participan en este taller asisten también a otros programas de Debajo del Sombrero. Esto permite que algunos artistas de la asociación se dediquen a tiempo completo a la producción de su obra. Este es el caso de Belén Sánchez, la artista más valorada dentro de El Sombrero por su pasión y capacidad creativa. Belén ya no asiste a su plaza del centro ocupacional al que pertenecía, sino que su proyecto de vida es la práctica artística, como cualquier otro artista profesional.



Imagen 3



Imagen 4

La Asociación Debajo del Sombrero promueve en su línea de Proyectos la difusión de la obra de sus artistas en el mercado del arte. Para ello participa en el proyecto internacional European Outsider Arte Association (EOA)²⁴. Esta red europea nació como plataforma para el intercambio de experiencias entre entidades de arte y discapacidad. De nuevo nos preguntamos si una red de arte *outsider* fomenta la inclusión o perpetúa la exclusión, aunque ello no reste valor a las iniciativas que en torno a este tipo de arte ofrecen oportunidades de formación, creación y difusión. Sin esta red de proyectos, las personas con discapacidad ni siquiera estarían presentes en el ámbito artístico ni el público conocería sus obras. Pero esto ha de ser solo un paso más hacia la conquista de la ciudadanía *inside*, frente al término *outsider*, en sí mismo excluyente.

²⁴ Disponible en: <http://www.gaiamuseum.dk/en/internationalt-samarbejde/job-pa-gaia>

c) Participación en el mercado del arte

Ciertos centros de arte y coleccionistas han volcado su interés en artistas poco conocidos en el mercado del arte. Si bien es una tendencia muy arraigada en Europa y en Estados Unidos, en España es un campo emergente. Fundaciones y entidades organizan exposiciones que reúnen la obra de creadores con discapacidad. Estas colecciones se califican como piezas *outsider*. Aun así, en los últimos años se ha producido una apertura importante, al reunir a artistas con y sin discapacidad con temáticas comunes. Los comisarios parecen interesados en relacionar arte y diversidad y difuminar los límites con los considerados artistas profesionales. Este tipo de exposiciones abre la posibilidad de diálogo entre los artistas y resulta un formato mucho más inclusivo que el tradicional.

V Bienal de Arte Contemporáneo

Esta Bienal²⁵ organizada por la Fundación Once en Centro Centro, reúne las piezas de cuarenta artistas con y sin discapacidad. La muestra se titula *El cuerpo. La diversidad humana* y a través de sus obras presenta la diferencia como cualidad de alto potencial. En torno a la exposición hay ciclos de teatro, danza y cine desarrollados por compañías formadas por profesionales con diversas capacidades. La Academia de las Artes y las Ciencias Gráficas, el Centro Dramático Nacional, la Fundación Once, la Fundación Telefónica, el Museo Thyssen-Bornemisza, el Teatro Circo Price y la Casa Encendida albergan las actividades paralelas.

²⁵ Disponible en: <http://bienal.fundaciononce.es>



Imagen 5



Imagen 6

d) Participación en concursos de arte

Los concursos de arte y discapacidad son certámenes en los que se convoca *exclusivamente* a personas con discapacidad intelectual a presentar sus obras. Esta es la característica que los diferencia del resto de concursos y premios artísticos. En el resto de los puntos encajan con la estructura tradicional de una competición: hay jurado y premios y puede haber exposición o adquisiciones para colecciones privadas, pero no siempre sucede. Los concursos suelen estar convocados por las propias entidades del ámbito de la discapacidad en colaboración con museos, centros de arte y fundaciones privadas. Al tener un formato tradicional (recordemos los concursos de la Academia de Bellas Artes), las normas son estrictas y están regladas en las bases. El XXI Concurso Internacional

de Pintura para Personas con Síndrome de Down recoge en sus bases que “Se entregará una fotocopia del certificado de minusvalía del autor, en el que deberá constar que tiene Síndrome de Down”.²⁶ Este certamen lo organiza desde 1993 la Fundación Síndrome de Down de Madrid. En 2006 se abrió el portal Arte Down para difundir las obras y artistas que participan en el concurso. Este ejemplo muestra la complejidad del problema de la exclusión en toda su intensidad: los que son excluidos de los concursos ordinarios excluyen a otros en los propios concursos. Es urgente pues, superar lo específico e idear nuevas estrategias para la participación en igualdad de oportunidades.

²⁶ Bases de la convocatoria. Fuente: <http://www.artedown.com/noticia.php?id=61>

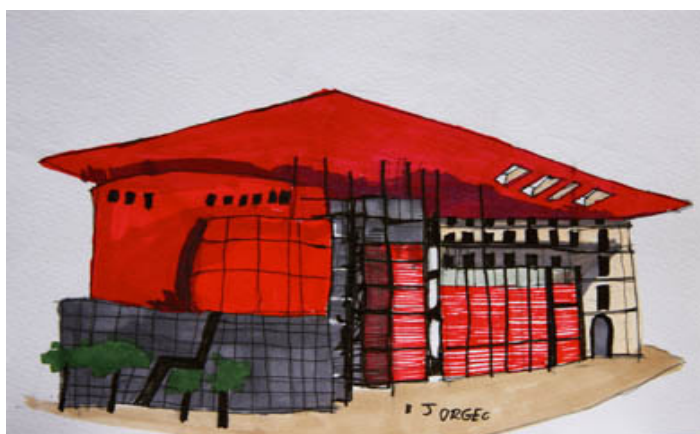


Imagen 7

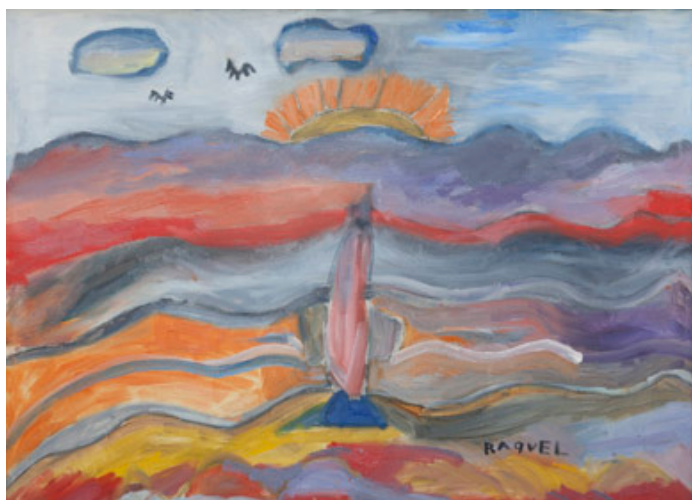


Imagen 8

e) Participación en talleres artísticos en espacios culturales

En la búsqueda por la inclusión se han generado muchos prototipos. Desde actividades de ocio para personas con discapacidad en centros culturales públicos hasta nuevos espacios abiertos a públicos diversos. La meta es promover la convivencia entre personas que normalmente no habitan los mismos contextos. El documental *¿Qué tienes debajo del sombrero?* y la Asociación Debajo del Sombrero han inspirado nuevos proyectos en toda España. Influido por estas experiencias surge en Bilbao el proyecto Formarte.



Imagen 9



Imagen 10

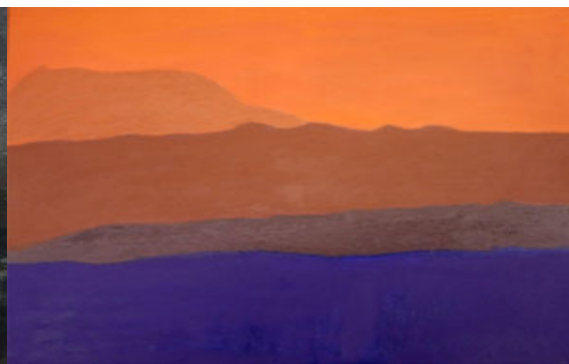


Imagen 11

Formarte

Es una escuela de arte²⁷ dirigida principalmente a personas con discapacidad intelectual pero abierta a todos los públicos. Las creadoras del proyecto explican que su meta es acceder a todo tipo de clientes para que unos y otros aprendan juntos. La idea se gestó al observar que muchos adultos con discapacidad a partir de los 21 años salen de los centros educativos y no tienen muchas opciones para continuar formándose en arte.

Se anima a los alumnos a que experimenten con procesos creativos diversos para que cada persona encuentre su campo de interés. La escuela ofrece cursos diarios para todas las edades, viernes y sábados creativos y jornadas de puertas abiertas.

f) Participación en proyectos de empleo

La inclusión laboral a través de proyectos de arte y cultura permite que muchas personas con discapacidad tengan una formación creativa y encuentren un trabajo que les guste. En muchas ciudades europeas existen iniciativas sociales que ofrecen servicios a la comunidad en formatos que activan la participación ciudadana. En Barcelona existe un proyecto similar en la forma de albergue juvenil.

In Out Hostel

Es un complejo turístico situado en el Parque Natural de Collserola, en Barcelona ciudad. Cuenta con instalaciones deportivas, jardines y un restaurante. El proyecto nació del interés de las familias de personas con discapacidad por ofrecer una alternativa de calidad a la integración laboral de sus hijos. El hostel



Imagen 12

²⁷ Para más información, consultar el Blog del proyecto Formarte: <http://formarte-bilbao.com>

lo lleva una organización sin ánimo de lucro que contrata a una plantilla de profesionales con y sin discapacidad. El valor añadido del proyecto es que el entorno cercano y los clientes han cambiado su percepción sobre la diversidad.

Los centros ocupacionales y los servicios de empleo podrían inspirarse de en este tipo de proyectos e idear opciones acordes con sus contextos para su transformación.

3. Preguntas de investigación

Después de este recorrido por los proyectos artísticos que se diseñan pensando en las personas con discapacidad intelectual, podemos distinguir entre dos tipos de propuestas: las diseñadas desde el ámbito de la discapacidad intelectual y las diseñadas desde el ámbito cultural. Desde estos dos ámbitos se ofrecen oportunidades en las que las personas con discapacidad pueden participar en programas y actividades artísticas. Las organizaciones específicas buscan en las entidades culturales una oportunidad para vivir experiencias lo más inclusivas posible y mejorar así la calidad de vida de sus usuarios. Los museos y centros de arte, desde su compromiso social, quieren ser más accesibles y llegar hasta públicos en riesgo de exclusión. Por lo tanto sus principales líneas de acción se comprometen en fomentar la inclusión social. Muchas iniciativas culturales se justifican como sociales solo por el hecho de incorporar el concepto de inclusión en su descripción de objetivos o por trabajar con un público concreto. Como hemos analizado previamente, en los últimos años ha aparecido el concepto de inclusión en discursos políticos e institucionales sin atinar exactamente con su semántica y el tipo de actuaciones que exige.

¿Por qué prácticas artísticas colaborativas?

La tesina que desarrolló la autora en el Departamento de Didáctica en la Expresión Plástica para obtener la suficiencia investigadora se contextualizó en el programa //AL MATADERO SIN MIEDO// promovido por Debajo del Sombrero en *Intermediae*, Matadero Madrid. En el Diploma de Estudios Avanzados (DEA) se recoge la experiencia de los primeros años de constitución de la asociación Debajo del Sombrero, que marcaron el carácter independiente que mantiene hoy. Podríamos decir que Debajo del Sombrero no se encuadra estrictamente dentro del ámbito de la discapacidad, ni tampoco del cultural. Es curioso el formato que ha conseguido, y eso justamente es lo que le da un valor extraordinario. Aunque la asociación está inscrita dentro de la red de FEAPS, al no tener sede fija y servirse de las instituciones culturales y educativas de la ciudad, su estructura y dinámicas son completamente ajenas a las de las habituales en todas o en casi todas las organizaciones de discapacidad. Debajo del Sombrero podría ser un colectivo artístico más, como cualquier otro, pero a pesar de sus peculiaridades, una plataforma de estas características, que definen de su carácter estético por encima del social, también encuentra barreras actitu-

dinales en el ámbito cultural. En la tesina *Metodología creativa para la persona creativa* se explica cómo en los primeros años, aplicando el proyecto en *Intermediae*, los agentes y mediadores culturales de esta institución pública tampoco sabían muy bien dónde colocarnos. En las reuniones semanales del equipo de Debajo del Sombrero con los colaboradores y los agentes de *Intermediae* surgían interrogantes acerca del concepto de artista, de creador, de apoyo, de colectivo, de obra de arte. Nos preocupaba cómo afectaba todo esto a la práctica artística de un grupo de personas con *diversidad funcional cognitiva* rodeados de personas que estaban redefiniendo sus roles como personas de apoyo. Un análisis posterior de estas cuestiones nos han llevado a identificar las barreras invisibles y los estereotipos a los que se enfrentan las personas con diversidad funcional en la sociedad y concretamente en la creación contemporánea. Aparentemente, la sociedad valora la diversidad y las corrientes artísticas actuales abogan por prácticas artísticas que diluyan los límites entre el artista y el público. Además, da la impresión también de que el mundo del arte contemporáneo vuelca su mirada hacia el contexto social y que muchos creadores coligan opción y postura política y crítica en su papel de artistas. Sin embargo, aun siendo conscientes de esa realidad, topamos de nuevo con la evidencia de que llevar estos conceptos revolucionarios a la realidad supone transformar la aproximación que durante siglos se ha establecido entre personas con y sin discapacidad intelectual. En los *modelos mentales* de la discapacidad (Senge, 2006, citado por Schalock y Verdugo 2007) hay una imagen estereotipada de la discapacidad, y más aún de la discapacidad intelectual o del desarrollo. Estos modelos heredan la visión de la discapacidad como déficit, situando en la práctica a las personas con discapacidad intelectual como ciudadanos de segunda categoría, al poner en duda su posibilidad de ser artistas profesionales.

El estudio sobre //AL MATADERO SIN MIEDO//, volcado en la tesina, fue un primer acercamiento al arte colaborativo. La experiencia como asistente personal de Carlos Mariscal en su proyecto audiovisual cambió nuestro modo de entender la práctica artística. Más allá de los interrogantes que se planteaban en Debajo del Sombrero y en *Intermediae*, se comprende, gracias a Carlos, que para las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo hay prioridades que están por encima de la producción de una obra o del hecho de considerarse artistas y que se refieren a su calidad de vida y a la conquista de sus derechos. Para Carlos, las motivaciones que le impulsaban a realizar su proyecto audiovisual provenían del hecho de encontrarse con otras personas, de conocer gente nueva; de estar en un espacio comunitario, de salir al espacio público a grabar; de tomar decisiones, equivocarse y aprender; de tener nuevos retos; de planificar, dialogar y negociar con sus colaboradores; de mostrar sus piezas audiovisuales a otras personas de su entorno, de poder presentarse al resto de los ciudadanos desde otro papel diferente al de persona con diversidad funcional; de utilizar el medio audiovisual para narrar su memoria, sus preocupaciones, sus intereses, sus deseos, sus reivindicaciones. Todas estas motivaciones surgían mientras Carlos participaba en un proyecto artístico que, por su situación personal, no

podría haber desarrollado en soledad. Pero precisamente lo interesante era que su proyecto se enriquecía del encuentro con los otros y no tenía sentido intentar marcar los límites entre su autoría y la de los colaboradores, mientras el proyecto fuera gestionado con honestidad, sinceridad, respeto y que durante el proceso creativo el propio Carlos ejerciera su autodeterminación y sus derechos. La meta era que Carlos fuera más feliz y que su calidad de vida fuera mejor. A todos nos gusta hacer cosas que nos hagan felices. Pero la vida de Carlos en una residencia limitaba sus oportunidades y vulneraba muchos de sus derechos, a pesar de que a los profesionales de la institución intentaran aumentar también su calidad de vida mediante planes personales, es decir, diseñados pensando en él. La cotidianidad de un contexto residencial provoca que el peso institucional y burocrático aliene a los usuarios y a los profesionales que lo habitan.

Esta toma de conciencia supuso que el interés por el arte y la educación evolucionara hacia investigar nuevas estrategias en la práctica artística, en el contexto de la discapacidad intelectual. Las conclusiones de la tesina destacan varios elementos relevantes a la hora de diseñar un proyecto junto a personas con *diversidad funcional cognitiva*:

- *Participación*: La función socializadora que tiene el arte mediante propuestas en las que se fomenten los roles activos y la interacción entre participantes. La importancia de generar experiencias más allá de la creación de un objeto artístico. Trabajar con procesos creativos y acciones que permitan un desarrollo personal y social, combinando la creación individual y la colectiva.
- *Inclusión*: El potencial inclusivo que ofrece el campo del arte y sus instituciones. Generar espacios de interacción entre personas con y sin discapacidad intelectual en contextos culturales comunitarios. Gestionar las relaciones interpersonales para fomentar los roles horizontales, con la meta de romper estereotipos preestablecidos para construir nuevos afectos desde la igualdad y los derechos.
- *Colaboración*: El empoderamiento de los participantes mediante proyectos de arte colaborativo. Fomentar el liderazgo de los participantes mediante procesos de diálogo y negociación grupal. Generar dinámicas democráticas de trabajo para que el proyecto diseñado responda a los intereses y necesidades del contexto en el que se aplica.

Para llevar a término la presente investigación se tendría que buscar una entidad que además encajara estos nuevos modos de entender arte y educación. Lo que se pretende aplicar en el presente estudio, implica una colaboración tanto en el diseño como en la investigación-acción de la propuesta.

¿Por qué prácticas artísticas colaborativas en contextos de discapacidad?

La razón por la que se decide investigar en el contexto de la discapacidad es porque la vida de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo

está sujeta a las pautas marcadas por las organizaciones específicas, por encima de los programas y proyectos que se diseñen en el campo del arte. Podemos afirmar que entre las personas con discapacidad y los servicios comunitarios estarán presentes las familias y las organizaciones como mediadores entre la persona y el entorno, lo cual se traduce en apoyos personales.

Los modos en los que el ámbito de la discapacidad se denomina, define y clasifica a las personas con *diversidad funcional cognitiva* dan entidad al marco en el que la persona se desarrolla. Podríamos decir que los investigadores, los académicos y las organizaciones son el espejo en el que se miran las personas con discapacidad intelectual, y en función de la imagen reflejada así forjan su identidad. Schalock (2009: 22) señala que el *paradigma de discapacidad emergente* aporta “una nueva forma de pensar sobre la discapacidad que incluye una perspectiva sociológica sobre la discapacidad intelectual y un modelo multidimensional del funcionamiento humano”. En este enfoque *socioecológico* no es solo la persona la que se enfrenta al espejo, sino que persona, organizaciones y entorno son los protagonistas del fenómeno de la discapacidad.

El cambio de paradigma en el ámbito de la discapacidad parte de esta nueva concepción de la discapacidad y se fundamenta en dos constructos: el de calidad de vida y el de los apoyos individualizados. A partir de esos pilares las organizaciones se preguntan: “¿Qué apoyos son necesarios para que las personas participen en su comunidad, asuman roles valorados socialmente y experimenten una mayor satisfacción y realización?” (Thompso, Tassé y Schalock, 2008)²⁸. En el cambio de paradigma, Schalock (2005) plantea también que las entidades tradicionales tienen que transformarse en organizaciones puente. Esto significa que sus funciones de cuidado y protección de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo tienen que dar paso a las nuevas funciones que sus usuarios demandan. Desde el modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2003), el modelo social (Palacios 2008) y el modelo de diversidad (Palacios y Románach, 2007) se plantea que el fin último de los servicios ha de ser fomentar la inclusión comunitaria y apoyar la vida independiente. Por lo tanto, los servicios específicos han de adquirir un papel transitorio y cambiante. Sus roles y responsabilidades deben ser tan variados como diversas son las personas y sus contextos vitales. Las nuevas organizaciones han de ser orgánicas.

La filosofía de Vida Independiente en España, siguiendo los principios del Movimiento de Vida Independiente, defiende además que sean las propias personas con diversidad funcional las que lideren sus servicios. El Movimiento de Vida Independiente es un movimiento social que tuvo origen en Estados Unidos en la década de los sesenta y está liderado por personas con diversidad funcional. Su lema es “Nada sobre nosotros sin nosotros”. La filosofía de Vida

²⁸ Está sucediendo un cuestionamiento importante dentro del contexto de discapacidad acerca de los funcionamientos de las propias organizaciones.

Independiente lucha por la emancipación y empoderamiento de las personas con diversidad funcional a través de la defensa de sus derechos, de la demanda de asistencia personal y de la idea de diseño para todos. Schalock (2005) explica cómo cualquier estructura organizacional está sujeta a roles, relaciones y mecanismos formales que se traducen en una división jerárquica del poder. La propia cultura de cada organización es la que debe cambiar si pretende ser coherente con los nuevos modelos sociales de la discapacidad.

¿Por qué estrategias inclusivas para la toma de conciencia de ciudadanos con diversidad cognitiva?

El capital social que encierra el ámbito de la discapacidad es impresionante. Está formado por las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, sus familias y los profesionales (Schalock, 2005). Una buena gestión de ese capital social permitirá establecer relaciones de confianza y reciprocidad que se traduzcan a su vez en una red social dentro de la comunidad. Al afectar a todos los participantes implicados en una estructura organizativa, cuando hablamos de las personas con discapacidad intelectual tenemos que entender que las circunda de un capital social que de algún modo está siempre presente. Dentro de las organizaciones se está produciendo también una tensión entre las estructuras burocráticas y los nuevos modos de entender las instituciones. Las organizaciones puente han de superar las dinámicas tradicionales que separaban el pensamiento de la acción: por un lado estaban los profesionales que pensaban (equipo directivo, expertos, etcétera) y por otro el resto de profesionales (cuidadores, educadores y auxiliares) y los usuarios (las personas con discapacidad y sus familias). Los planes estratégicos del futuro exigen unir pensamiento y acción para que los roles jerárquicos den paso a roles horizontales. Con el modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2001) difundido por FEAPS a nivel nacional, se ha preparado el terreno para que servicios emergentes aporten nuevos modelos de organizaciones puente entre la comunidad y las personas con discapacidad intelectual. Esto implica una transformación de la persona en un sujeto activo y autor de su propia vida: procesos de empoderamiento, autogestión, formación de las personas con discapacidad intelectual y también la de otros agentes que participan en su vida (familia, amigos, profesionales, otros ciudadanos, etcétera).

La *Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, aprobada el 13 de diciembre de 2006, la cual establece en el Artículo 12 un nuevo sistema de Apoyo en la Toma de Decisiones, supone otro tipo de roles entre las personas con discapacidad y los profesionales. Los apoyos se contemplan ahora desde el derecho a la autodeterminación y la vida autónoma. La Convención se sustenta en un modelo social que pone el énfasis en las causas o factores sociales que originan la discapacidad y sitúa la discapacidad en el ámbito de los derechos humanos. Prácticamente desde mi primer contacto con el ámbito de la discapacidad me he hecho muchas preguntas acerca de la

vulneración de los derechos de las personas con diversidad funcional que viven en la comunidad. Las personas con discapacidad intelectual son ciudadanos que están presentes en la sociedad, pero con un nivel tan bajo de participación que son percibidas como un colectivo en riesgo de exclusión social. Los movimientos sociales de la discapacidad están inmersos en la defensa de los derechos civiles de estos ciudadanos y exigen que la propia sociedad tome medidas para posibilitar que se los incluya en la vida comunitaria. Por lo que toca a las políticas estatales, la respuesta para luchar contra la discriminación y la desigualdad se circunscribe básicamente a promover legislación que aumente las oportunidades ofrecidas a las personas con diversidad funcional. Entendiendo que la discapacidad es el resultado de la interacción de la persona con su entorno, es legítimo preguntarse acerca de la naturaleza excluyente o inclusiva de los contextos que rodean a las personas con discapacidad intelectual cuando se bucea sobre todo en el texto de dos artículos de la Convención:

Artículo 8. Toma de conciencia.

Artículo 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad.

La toma de conciencia

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se preocupa en su Artículo 8 de unir la dimensión social con la jurídica. Si la discriminación surge de una percepción negativa de la discapacidad, el respeto a la diferencia necesita de la construcción de una mirada positiva hacia este grupo de personas. Esto significa que hay que interiorizar la norma para cambiar la manera como la sociedad entiende y cataloga a sus ciudadanos con discapacidad intelectual. Lidón (2013: 18)²⁹ defiende que “es necesaria una toma de conciencia basada en conocimientos y valores compartidos que lleve a la acción”. La autora resalta que en este artículo de la Convención está ausente la toma de conciencia de las propias personas con discapacidad acerca de sí mismas y de sus derechos. Nuestra postura es que es imprescindible que la ciudadanía en su conjunto conquiste esa toma de conciencia de manera paralela. Esto quiere decir que solo a través de la interacción de personas con y sin discapacidad en la comunidad se eliminarán las barreras existentes. Lo habitual es que la toma de conciencia se centre en una concienciación de la sociedad a nivel teórico y muchas veces superficial. Nosotros abogamos por una toma de conciencia que lleve a la acción y defendemos que solo a través de la experiencia de la convivencia entre sujetos diversos toma forma una sociedad inclusiva.

Las dimensiones sociales a las que se dirige el Artículo 8 son tres: el Estado, la sociedad y la familia. Podríamos decir que cuando se incide en una cualquiera de estas dimensiones sociales estamos provocando cambios en las

²⁹ Delegada del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) para la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos Humanos.

otras. La Convención exige medidas políticas, sociales y personales. Nuestra investigación se interesa por acompañar la toma de conciencia en la dimensión personal, que a su vez pueda enriquecer lo social y lo político. La toma de conciencia definida en la Convención se plantea en todos los ámbitos de la vida, haciendo especial énfasis en el sistema educativo, el mercado laboral y los medios de comunicación. El Marco Práctico de nuestra investigación se centra en la toma de conciencia de las entidades del ámbito de la discapacidad y de sus habitantes, aunque se nutre también de las aportaciones de otros ciudadanos fuera de este ámbito específico que han participado en el proyecto. La última fase del trabajo de campo se realizó en una entidad cultural de la Comunidad, lo que supuso una toma de conciencia de esa institución, sus profesionales y su público. Es importante señalar que la interpretación y aplicación del Artículo 8 supone diseñar una serie de actuaciones concretas inspiradas en las medidas propuestas a continuación:

Artículo 8. Toma de conciencia

1. Los **Estados Partes** se comprometen a adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para:

a) Sensibilizar a **la sociedad**, incluso a nivel **familiar**, para que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de estas personas;

b) Luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad, incluidos los que se basan en el género o la edad, **en todos los ámbitos de la vida**;

c) Promover la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad.

2. Las medidas a este fin incluyen:

a) Poner en marcha y mantener campañas efectivas de sensibilización pública destinadas a:

i) Fomentar actitudes receptivas respecto de los derechos de las personas con discapacidad;

ii) Promover percepciones positivas y una mayor conciencia social respecto de las personas con discapacidad;

iii) Promover el reconocimiento de las capacidades, los méritos y las habilidades de las personas con discapacidad y de sus aportaciones en relación con **el lugar de trabajo y el mercado laboral**;

b) Fomentar en todos los niveles del **sistema educativo**, incluso entre todos los niños y las niñas desde una edad temprana, una actitud de respeto de los derechos de las personas con discapacidad;

c) Alentar a todos los órganos de los **medios de comunicación** a que difundan una imagen de las personas con discapacidad que sea compatible con el propósito de la presente Convención;

d) **Promover programas de formación sobre sensibilización que tengan en cuenta a las personas con discapacidad y los derechos** de estas personas.

Si nos detenemos en la medida *d*), en un plano profundo interpretativo subyace la idea de que en cualquier propuesta de sensibilización los protagonistas y líderes de la toma de conciencia han de ser las propias personas con discapacidad. A mayor abundancia, la idea de que la toma de conciencia respecto a las personas con discapacidad exige entrenar la capacidad reflexiva y el pensamiento crítico de la ciudadanía en general, lo que significa al fin su empoderamiento.

La vida independiente y la inclusión social

El derecho de las personas con discapacidad intelectual a vivir de forma independiente entra en conflicto con el tipo de servicios específicos que desde el modelo médico-rehabilitador se ha ido construyendo, dirigidos a este perfil de ciudadanos. Cuando se habla de personas en situación de dependencia, la sociedad se refiere a un tipo concreto de ciudadano que necesita de apoyos en su funcionamiento en la vida cotidiana. Lidón (2013;180) explica la autonomía personal desde el concepto de interdependencia, puesto que “las relaciones humanas están tejidas de obligaciones y compromisos, que también dan sentido a nuestra libertad y a nuestras acciones”. Creer que la independencia es el ejercicio de una libertad sin ataduras es no entender la condición humana. Siguiendo a Lidón, podríamos decir que todos los ciudadanos somos sujetos en situación de dependencia que necesitan del apoyo de los otros para conformar su identidad personal y social. La participación en la comunidad es, pues, un derecho esencial para la construcción de una vida humana. Sin interacciones sociales en igualdad de condiciones, la identidad de las personas con discapacidad intelectual se ve deteriorada. La vida independiente está conectada con la inclusión comunitaria, puesto que la vida en instituciones específicas (vida no independiente) es por definición excluyente. Cuando se analiza con detenimiento el Artículo 19 se entiende mejor hasta qué punto la autonomía de las personas con discapacidad intelectual se ve limitada en la sociedad:

Artículo 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad **a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás**, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

- a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de **elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir**, en igualdad de condiciones con las demás, y **no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico**;
- b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida **la asistencia personal** que sea necesaria para facilitar su exis-

tencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;

- c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.

El problema que enfrenta este artículo de la Convención es que la mayoría de las personas con discapacidad intelectual se ven *obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico*. La situación es más grave cuando además esas personas no conocen, no ejercen, no son informadas o incluso son desinformadas de su derecho a vivir en la comunidad y permanecen alienadas por el sistema específico. Las personas con discapacidad intelectual, sus familias, los profesionales del ámbito de la discapacidad y buena parte de la sociedad están avanzando hacia una progresiva toma de conciencia del derecho a la vida independiente, del derecho a disponer de las instalaciones y servicios comunitarios y de su derecho a acceder a asistencia personal, aunque esta toma de conciencia enfrenta barreras cognitivas, actitudinales y psicológicas que requerirán intervenciones complejas a largo plazo a escala de Estado, sociedad y familias. Estamos bastante concienciados de las barreras físicas y podemos ver y notar los planes y la ejecución de medidas de accesibilidad en nuestro entorno, si bien se trata apenas de accesibilidad que se lleva a cabo en el entorno y se centra en la adaptación y el diseño espacial. Sin embargo, la toma de conciencia de las barreras no tan visibles a las que se enfrentan las personas con discapacidad intelectual es un proceso casi en mantillas.

***¿Por qué Prácticas artísticas colaborativas en contextos de discapacidad:
Estrategias inclusivas para la toma de conciencia de personas
con y sin discapacidad intelectual?***

Después de haber desgranado el título de la tesis, es necesario abordar los elementos esenciales que subyacen en la hipótesis de nuestra investigación, aunque antes sea necesario plantearnos más preguntas que den luminosidad al germen de la hipótesis y sobre todo que nos guíen a diseñar los objetivos. Después de haber acotado el mayor problema con que nos enfrentamos: la inclusión plena, hemos abordado la presencia, participación y pertenencia de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad. A lo largo de la investigación nos proponemos analizar qué tipo de presencia y participación han tenido, tienen y deben tener las personas con discapacidad intelectual como ciudadanos plenos. Por ello, nos hemos planteado las siguientes preguntas de investigación:

- Pregunta de investigación principal,
- Preguntas de investigación al Marco Teórico,
- Preguntas de investigación al Marco Práctico,

las tres relacionadas en mayor o menor medida con los conceptos de: ciudadanía plena, derechos, toma de conciencia, inclusión, prácticas artísticas cola-

borativas, participación, roles horizontales, accesibilidad, vida independiente, calidad de vida y toma de decisiones. En el tema que nos ocupa no es posible enfrentar cualquiera de estos conceptos aislado del resto, aunque ello expande notablemente el marco de investigación. Por ello, para plantear una investigación abarcable en función de los recursos y el tiempos reales, hemos formulado solo *cinco preguntas de investigación*, que se centran sobre todo en los conceptos de: inclusión, toma de conciencia, prácticas artísticas colaborativas y participación en igualdad de condiciones. Veremos cómo, dentro de los enunciados de cada pregunta, es necesario relacionar unos conceptos con otros.

Pregunta de investigación principal

Al analizar el concepto de pertenencia hemos remarcado que *las personas con discapacidad intelectual no gozan de una pertenencia en la sociedad cuando su derecho a una participación en la vida comunitaria en igualdad de condiciones para el ejercicio de una ciudadanía plena se ve vulnerado*. Esto se debe sobre todo a que las personas con discapacidad se ven obligadas a vivir con arreglo a un sistema específico. Con la aprobación de la Convención de las Naciones Unidas, el cambio de paradigma de la discapacidad adquiere un nuevo protagonismo en las políticas sociales de los Estados al tratarse de una cuestión de derechos civiles. A nivel teórico, las medidas inclusivas son claras, y cualquier tipo de discriminación es una vulneración del espíritu y la letra de la Convención. Cuando se trata de hacer patentes esas medidas en la complejidad del escenario sociológico es cuando se producen conflictos que estancan la posible apertura del sistema específico hacia la comunidad e impiden la accesibilidad a los servicios comunitarios. En el proceso afloran un tipo de barreras que solo pueden superarse con dos medidas:

- ~ La toma de conciencia por las personas con discapacidad intelectual y por su entorno (familias, profesionales, organizaciones, ciudadanos, comunidades, sociedad y Estado).
- ~ La interacción de personas con y sin discapacidad intelectual en igualdad de condiciones para que dicha toma conciencia sea efectiva y fructífera.

Las prácticas artísticas colaborativas son un campo emergente que busca enlazar arte y educación manteniendo un fuerte compromiso por los contextos comunitarios. En esta investigación nos acercamos a este tipo de prácticas como un posible modo de inspirar en los participantes una toma de conciencia de la discapacidad intelectual. Los proyectos colaborativos son un buen formato para posibilitar espacios de convivencia entre ciudadanos diversos, desde la horizontalidad. En consecuencia debemos preguntarnos:

- ¿De qué modo las prácticas artísticas colaborativas pueden ser herramientas inclusivas para la toma de conciencia de la diversidad funcional en procesos de participación de personas con y sin discapacidad intelectual?

La pregunta incide de modo indirecto en el concepto de *ciudadanía plena*, al considerar que la toma de conciencia y la inclusión son caminos posibles que

impulsan la condición ciudadana de las personas con discapacidad intelectual. En el apartado Conclusiones, nos esforzamos por dar una respuesta a esta pregunta, con el trasfondo de lo tratado a lo largo de la tesis, al tiempo que enlazamos con las respuestas provistas por el Marco Teórico y con las sintetizadas a partir del análisis de datos del Marco Práctico.

Preguntas de investigación al Marco Teórico

Las preguntas dirigidas al Marco Teórico nos ayudarán a entender mejor la problemática a la que nos enfrentamos. Para comprender el tipo de imaginario social que se construye en torno a la discapacidad hemos de hacer una inmersión en la evolución histórica y social de la humanidad. También es necesario que nos acerquemos a los movimientos sociales y políticos que han sucedido y suceden en las sociedades democráticas. Después de este recorrido general, nos ocuparemos de analizar las relaciones entre arte, discapacidad y educación artística hasta hoy.

Las preguntas que nos guiarán en esta tarea son:

- ¿Cuál es la presencia, participación y pertenencia de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad?
- ¿Qué oportunidades tienen las personas con discapacidad intelectual en España para el acceso al patrimonio cultural y a la participación en el ámbito artístico?

Preguntas de investigación al Marco Práctico

Las preguntas dirigidas al Marco Práctico nos ayudarán a plantear unos objetivos de investigación que encajen con el formato colaborativo e inclusivo que se plantea desde el inicio. En el Marco Práctico se ha tratado de definir estrategias participativas dirigidas, tanto a personas con discapacidad intelectual como a otros ciudadanos de su entorno. Desde el principio, la intención fue huir de lo específico para plantear actividades comunes, pero incorporando el concepto de equidad. Esto supone diseñar pensando en lo que todos y cada uno en particular necesitan. La igualdad se refiere a una cuestión de derechos: el derecho a la asistencia personal (apoyos) y el derecho a un entorno accesible. El concepto de equidad se aplica a ofrecer a cada persona lo que en particular necesita según sus intereses, capacidades y limitaciones en lugar de “café para todos”. Este concepto es el punto de partida del Marco Práctico, en torno al cual nos preguntamos:

- ¿Qué propuestas inclusivas se pueden plantear desde la educación artística para posibilitar la participación de ciudadanos con y sin discapacidad intelectual en igualdad de condiciones?
- ¿Qué características ha de tener una metodología que inspire la toma de conciencia de la discapacidad desde un enfoque de derechos?

4. Hipótesis

Las preguntas de investigación resaltan la importancia de que la participación de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad sea desde su papel de ciudadanos de pleno derecho. Este empoderamiento de las personas con discapacidad y su entorno encuentra en el formato colaborativo el mejor modo de activarse.

A partir de las cinco preguntas mencionadas *supra* consideramos posible enunciar la siguiente hipótesis:

Las prácticas artísticas colaborativas son una estrategia válida para una inclusión real de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad.

Esta hipótesis incide en que la inclusión de las personas con discapacidad en la comunidad no puede ser de cualquier modo. No basta con que estén presentes o participen de un modo pasivo o dirigido, sino que una inclusión *real* supone una toma de conciencia, por las propias personas y por su entorno, de lo que significa *pertenecer* a la sociedad. Recordemos que las personas con discapacidad intelectual suelen ser consideradas ciudadanos de segunda categoría y sufren discriminación por su diferente funcionamiento. Los movimientos sociales de la discapacidad y sus propios protagonistas defienden un nuevo modo de entender la discapacidad, en el que la diversidad humana se torna como valor y la discapacidad se define como el resultado de la interacción de la persona con su entorno. Las organizaciones específicas también están buscando nuevos modos de llevar a la práctica el cambio de paradigma de la discapacidad. Los museos y centros de arte lanzan su mirada a la población en riesgo de exclusión social y diseñan programas educativos para fomentar su participación. Con este panorama en mente, entendemos que las prácticas artísticas colaborativas pueden conectar estos dos ámbitos de interés (arte y discapacidad) para posibilitar la inclusión de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad desde el trabajo común.

En nuestra investigación intentamos definir cuáles serían las características de este encuentro colaborativo entre el contexto de la discapacidad y el de la educación artística.

5. Objetivos

Las preguntas de investigación son la base del diseño de los objetivos del estudio de caso, de modo que cada uno de ellos extrae su esencia de una o más interrogaciones planteadas al propósito.

Objetivo principal

Elaborar estrategias inclusivas a través de las prácticas artísticas colaborativas, para la toma de conciencia de la diversidad funcional.

Detectamos una necesidad urgente de cambiar el modo de entender la diversidad humana. Las propias personas con discapacidad han de tener oportunidades para redefinir su rol en la sociedad como sujetos de pleno derecho. Del mismo modo, los ciudadanos hemos de revisar cómo vivimos la diferencia y de que modo gestionamos nuestra propia diversidad.

Nuestro proyecto de investigación busca definir estrategias para diseñar experiencias inclusivas en Educación Artística. Espacios para la convivencia de participantes diversos en los cuales reflexionar, sentir y dialogar, para construir juntos un mundo más inclusivo.

Objetivos específicos

Diseñar estrategias inclusivas que:

- 1) Inspiren la reflexión personal y colectiva.*
- 2) Posibiliten la comunicación entre personas diversas para expresar sus necesidades, opiniones e intereses en igualdad de condiciones.*
- 3) Entrenen en la toma de decisiones dirigida al ejercicio de una vida autónoma en comunidad.*

Entendemos que la inclusión plena no pasa sólo por reunir a personas diversas en un espacio común, sino que exige de una intención clara en cuestiones de igualdad y empoderamiento. La labor de mediación en los contextos comunitarios es muy valiosa, puesto que a través de ella se gestiona la diversidad de los grupos de un modo constructivo. Una de las principales funciones del arte y la educación en nuestra sociedad es empoderar a los ciudadanos. Nos interesa recordar que nuestro estudio pretende tejer afectos entre personas diversas, para lo cual buscamos resaltar lo que nos une, lo común. Reflexionar, tomar decisiones, expresar intereses y necesidades son cuestiones importantes para todas las personas, independientemente de su diversidad funcional.

6. Diseño de la metodología de investigación

Los paradigmas de la investigación: interpretativo, crítico y reflexivo

El paradigma es, en definitiva, una toma de postura frente a la realidad. Cuando hablamos de paradigma *interpretativo* nos referimos a lo que Cuadrado (2013), refiriéndose al movimiento idealista impulsado por el pensamiento de Kant, señala como protagonismo de la subjetividad humana y la conciencia de sus limitaciones. Con la introducción de la figura del *observador* se pretende hacer aflorar el subconsciente que planea sobre toda investigación, cuantitativa o cualitativa. El paradigma *interpretativo* según Guba y Lincoln (1991, cit. por González Monteagudo 2000) se interesa principalmente por reflexionar acerca de la subjetividad de la experiencia y del de papel que desempeña el investigador.

A lo largo de nuestro estudio hacemos referencia frecuente al *cambio de paradigma* de la discapacidad que está sucediendo en nuestra sociedad. Podríamos referirnos al mismo fenómeno como *la revolución de la discapacidad, el valor de la diversidad humana o la conquista de una ciudadanía plena*, ahondando en su semántica, aunque en el ámbito de la discapacidad intelectual la expresión más utilizada es cambio de paradigma. En todo caso, convendría reflexionar, si “*cambio de paradigma de la discapacidad?* es la mejor expresión posible para definir una idea tan profunda. Habitualmente se usa el sustantivo *paradigma* con un segundo elemento gramatical para aclarar a qué cambio nos referimos: paradigma interpretativo, paradigma científico, etcétera. En el campo de la discapacidad sería necesario encontrar un explicativo o un adjetivo que signifiquen con precisión la transformación buscada, y cuando se habla de cambio se ha de generar siempre desde un enfoque que incluya los derechos humanos, porque puede estar sucediendo con este concepto algo similar a lo que ocurre con el término *inclusión*, cuya significación varía según quien lo utilice, precisamente, entre otras cosas, porque sus ideadores, aun cercanos a las ciencias sociales, provenían de otro ámbito científico. Por ejemplo, Schalock y Verdugo, investigadores dentro de los departamentos de Psiquiatría y Psicología de prestigiosas universidades, cuando publican o convocan jornadas suelen denominarlas “científicas”, y raramente utilizan el adjetivo “social”, aunque trabajan en colaboración con contextos sociales y en sus equipos de investigación se utilizan también metodologías cualitativas.

Inmersos en este panorama de incertidumbre semántica, es perfectamente entendible que las investigaciones académicas en el campo de la discapacidad no se arriesguen a criticar abiertamente el o los diagnósticos que “sufren” las personas con discapacidad intelectual. Y digo “sufren”, porque un diagnóstico está relacionado con una enfermedad, con un problema. Lo que el *cambio de paradigma de la discapacidad*, defiende precisamente es que las personas no

son discapacitadas, sino que la discapacidad es un constructo que surge de la interacción entre persona y entorno.

Conscientes de este panorama es por lo que desde un *paradigma crítico* nos cuestionamos constantemente los términos, diagnósticos y categorías, aplicados a las personas con cualquier diversidad. La ambigüedad, imprecisión o impropiedad lingüística de muchos autores e investigadores, ni del todo positivistas pero desde luego tampoco claramente interpretativos, provoca una incoherencia a la hora de defender un *cambio de paradigma*, que implica sin duda la emancipación de las personas con discapacidad intelectual. Un paradigma de investigación científico corre el riesgo de situar a las personas como objetos de estudio y a los investigadores como demiurgos, ajenos al contexto de investigación.

Siguiendo un *paradigma reflexivo* (Ibáñez, 1989, cit. Cerrillo, 2009) en nuestra investigación no se mide ni se evalúa a los sujetos que participan en el estudio, ni los objetivos de esta tesis buscan embarcarse en metodologías lingüístico-científicas en materia de discapacidad (conducta adaptativa, habilidades sociales, etcétera). Nos interesa elaborar una propuesta diseñada para todos, con las características necesarias para que también los ciudadanos con diversidad funcional se beneficien de ella y que suponga un elemento de unión, no de diferenciación. En este sentido, las subjetividades son bienvenidas, sin medirlas ni categorizarlas, y es nuestro interés que los sujetos sean colaboradores de la investigación y no objetos pasivos de ella y que valoren los aciertos y errores que se producen a lo largo del proyecto.

Metodología cualitativa

La metodología cualitativa acompaña las investigaciones que buscan mostrar un conocimiento *humano* del mundo. Este modo de acercarnos al saber acepta que la mirada del investigador nunca puede ser objetiva, por lo que cada estudio de un tema supone una representación subjetiva de la realidad.

La metodología cualitativa que planteamos es emergente, en tanto que las prácticas artísticas colaborativas también lo son. Al indagar en posibles constructos que nos permitan investigar desde la participación, y desde la colaboración, nos encontramos con pocas publicaciones sobre metodologías en las que se incorporen las prácticas artísticas colaborativas como eje central. Kemmis y McTaggart (1988) señalan que una de las características de la investigación-acción es su carácter colaborativo, pues se realiza por un grupo formado por el investigador y los participantes, que normalmente se relaciona con contextos educativos. Los proyectos de investigación colaborativos en el ámbito de la discapacidad y en el arte están emergiendo con vitalidad en los últimos años. Hasta hace poco, las propuestas del ámbito de la educación artística tenían un formato más participativo que colaborativo, naturaleza que

está cambiando con los procesos de emancipación de las personas con diversidad funcional. “Nada sobre nosotros sin nosotros encuentra en la investigación colaborativa un buen referente y asociado para la toma de decisiones conjunta: de ser dirigidos a la participación en proyectos diseñados por terceros a *auto-dirigirse y autogestionarse* en iniciativas propias.

Las metodologías cualitativas no buscan verdades universales, sino posibles soluciones a problemas concretos a partir del estudio detallado de casos. Cuadrado (2013) explica que este tipo de investigaciones no pretenden generalizar, sino ofrecer un espacio para el debate y la diferencia. Sus ritmos son impredecibles y orgánicos, marcados por los afectos de los participantes.

a) **Indagación narrativa.** Las narraciones personales son tanto un modo de expresar la subjetividad como una herramienta para comprender la realidad. La indagación narrativa volcada al texto de una tesis permite que el investigador elabore un discurso propio que haga visible la subjetividad de todo proyecto de investigación y es un modo de ordenar experiencias sociales y compartirlas con el otro. La etnografía tomó los relatos biográficos como estrategias exploratorias, analíticas y verídicas, al superar la verdad subjetiva del que narra (Vargas, 2010). La narración *posmoderna* permite que podamos unir los modos tradicionales y emergentes de escritura, para plantear nuevos discursos creativos que utilicen los “recursos del viejo lenguaje, el lenguaje que ya poseemos y que nos posee” (Richardson y Adams, 2005: 837, cit. Vargas, 2010). En este sentido, no hay razón para renunciar a los relatos convencionales donde la información sea clara y accesible y combinable con otros relatos estéticamente interesantes, como puede ser el realismo mágico o los relatos visuales.

Encontrar un tipo de narración coherente con el paradigma desde el que parte el investigador tiene el riesgo de elaborar un discurso no tan accesible para lectores situados en otros paradigmas. Como investigación en Bellas Artes, la presente tesis es consciente de que el discurso utilizado, quizás no sea tan cercano al contexto de la discapacidad y dificulte su comprensión, o puede que suceda lo contrario y que chirríe en el ámbito del arte. La característica principal de la indagación narrativa que planteamos en este estudio es la investigación biográfica. Sánchez y Arbey (2009, cit. Vargas, 2010) señalan que este enfoque narrativo está brotando con fuerza en el ámbito académico porque aporta gran credibilidad y legitimidad a la investigación. Lo biográfico aporta la perspectiva temporal real, la fusión de diversas dimensiones del investigador, la superposición de diferentes niveles de realidad y la simultaneidad de perspectivas (micro, meso y macro). Pero el hecho fundamental es que la investigación biográfica es ideológica y política, puesto que parte de la vida y del entorno real del investigador.

b) **Investigación-acción colaborativa.** La investigación-acción es un proceso de aprendizaje orientado a la praxis. La teoría se genera en torno a un

tipo de experiencia práctica basada en la participación y la colaboración. Esta colaboración suele darse en todas las fases del proyecto de investigación, pero en el caso de las investigaciones en el contexto de la discapacidad lo habitual es que la colaboración se dé entre el artista, el mediador o educador artístico y los profesionales del ámbito. Las personas con discapacidad intelectual suelen incorporarse al proyecto de investigación como participantes. En nuestro caso buscamos crear otro tipo de comunidad de aprendizaje desde un principio, constituida por un grupo diverso: el investigador como observador y/o participante y los participantes del proyecto (personas con discapacidad intelectual, equipo profesional del centro y otros ciudadanos sin discapacidad intelectual ajenos al contexto de la discapacidad). Este grupo ha de tener un compromiso o al menos un interés común por la reflexión y la autocrítica.

La investigación colaborativa (*collaborative research*) es un tipo de investigación surgida en el contexto educativo de Estados Unidos, que no pretende su generalización, sino aportar conocimiento al contexto local en el que se inscribe. Muchos autores utilizan también el término investigación cooperativa. Desgagné (1997), Arnal, Del Rincón y Latorre (1992, cit. Casals, Vilar, Ayats y otros, 2008) defienden que esta modalidad de investigación-acción surge de la necesidad de unir de nuevo la comunidad docente con la comunidad investigadora para una co-construcción de conocimiento desde la teoría y la praxis. El enriquecimiento mutuo en proyectos transdisciplinares, desde la riqueza de una comunidad formada por personas con percepciones y experiencias vitales diversas, es la meta de este tipo de co-investigación. Lieberman habla de dar el salto, de trabajar “sobre” un contexto humano, a trabajar “con” un contexto humano, en el sentido de “junto a”, en el mismo nivel investigador y de colaboración. Esto supone considerar el potencial investigador de los participantes y trabajar con estrategias que posibiliten la toma de decisiones conjunta. Para ello es imprescindible establecer relaciones de confianza y canales de comunicación eficientes y que se produzca una negociación constante desde el respeto y el entendimiento.

Lieberman (1986; cit. Casals, Vilar, Ayats, 2008) destaca que el principal enriquecimiento de este tipo de metodología, es que la producción de conocimiento, la formación y el desarrollo personal son posibles para todas las personas que forman la comunidad de aprendizaje. Desde este papel colaborativo se impulsa la creatividad y la capacidad comunicativa de los participantes. También se ejerce la autodeterminación, al producirse procesos de toma de conciencia, toma de decisiones y autogestión. Este factor es de vital importancia en el caso de las personas con discapacidad intelectual, que no cuentan habitualmente con espacios inclusivos donde colaborar desde la horizontalidad con otros ciudadanos sin discapacidad. Las experiencias que relatan autores como Lowe; Miller; Lieberman; Cohen y Manion; Desgagné; Arnal, Del Rincón y Latorre (cit. Casals, Vilar, Ayats, 2008) se inscriben en contextos educativos en

los que la colaboración se da entre el investigador y el docente, pero no con los alumnos-participantes. En nuestro caso hemos buscado innovar al respecto y ampliar los límites de la colaboración que deje fuera a agentes que no sean los profesionales de la educación.

Como veremos a lo largo del Marco Práctico infra, la naturaleza del contexto de la discapacidad sí que exige unas dinámicas colaborativas, estructuradas como anillos concéntricos de este proceso participativo. Al respecto, para llegar a establecer una colaboración con las personas con discapacidad intelectual es fundamental colaborar con los profesionales del contexto y que entre el investigador y las personas medie el profesional de apoyo. El reto es cómo gestionar estas colaboraciones en anillo para que nos acerquen lo más posible a una comunidad horizontal sin dejar fuera a los profesionales en cualquier proyecto de investigación-acción, ya que esas figuras son los apoyos cotidianos de las personas con discapacidad intelectual y ejercen un papel clave en la vida de estos ciudadanos.

c) **Observación participativa.** Es un tipo de observación directa y activa, puesto que el investigador recoge información de la praxis a la vez que realiza otras acciones, como la de mediar en el grupo o preparar las actividades. Merriam (1998: 103; cit. B. Kawulich, 2005) denomina a la postura del observador participativo una actividad esquizofrénica. Marshall y Rossman (1989: 79; cit. Kawulich, 2005) definen la observación como “la descripción sistemática de eventos, comportamientos y artefactos en el escenario social elegido para ser estudiado”.

Es importante que el observador elija y disponga de los recursos que faciliten esta multiplicidad de roles, de modo que se logre una documentación de calidad sin romper la atmósfera del grupo. Muchas veces nos enfrentamos a la incómoda situación de tener que anotar algo importante a mitad de una conversación informal en grupo sin romper la atmósfera participativa. Evitar este tipo de situaciones supone una gestión creativa y eficiente de las técnicas de recogida de datos.

El observador se vale de métodos etnográficos para transferir las informaciones relevantes a su objeto de estudio sin perderse en la complejidad de la realidad. Para ello puede combinar técnicas discursivas (apuntes en cuaderno de campo) con la documentación visual (fotos, dibujos, esquemas, etcétera). La importancia en la observación participante radica en el diseño previo de los recursos y de las categorías de investigación y en el análisis y re-diseño constante de ambos. El estudio de un caso implica una “mirada activa, una memoria cada vez mejor, entrevistas informales, escribir notas de campo detalladas, y, tal vez lo más importante, paciencia” (DeWalt & Dewalt, 2002; cit. B. Kawulich, 2005).

En nuestro caso la observación es siempre participante y de campo, por tratarse de un proyecto colaborativo en el contexto de la discapacidad. El investigador es otro participante más que, además de interaccionar con el resto, recoge los datos relevantes para la investigación. La observación participativa permite acceder a los datos inmateriales (emociones, sentimientos, afectos, hábitos, etcétera) que se producen en las relaciones interpersonales y en la comunicación no verbal. En nuestra experiencia, al colaborar con participantes que utilizan otros tipos de lenguajes y modos de establecer la comunicación, observar y recoger mediante estrategias visuales este tipo de información resulta relevante para valorar el transcurrir y la evolución del proyecto de investigación y permite un acercamiento multisensorial al fenómeno de estudio que favorece su comprensión y adecuar el lenguaje de trabajo a otro más coloquial, de modo que se favorezca una colaboración fluida entre el investigador y el contexto humano. Alejarse de los lenguajes académicos para acercarse al lenguaje popular del grupo humano es una de las tareas conscientes del observador participante.

Una limitación que señala B. Kawulich (2005) es que el observador, al no proceder de la propia comunidad, siempre va a quedar de algún modo excluido o ajeno al contexto natural. Durante el transcurso de la colaboración es importante, pues, que el investigador acepte esta limitación, para favorecer un tipo de relación adecuada.

d) Estudio de caso. Es un modo de acercamiento a lo singular, puesto que se inscribe en un contexto particular, para incidir en la complejidad de la realidad a partir de ese caso concreto.

Para Muñoz y Muñoz (2001), la característica principal de este método es que se trata de un estudio intensivo y profundo de un sistema acotado dentro de un contexto global. En las investigaciones en contextos comunitarios, el caso puede abarcar desde una clase a un grupo de amigos. El estudio de caso de la investigación que subyace en esta tesis se centró en el contexto humano que habita la Fundación Tuya.

Este tipo de enfoque permite centrarse en entender lo que sucede dentro del caso sin tener que investigar necesariamente más allá de su marco. También es de naturaleza empírica y huye del intervencionismo, exigiendo al investigador una posición ética respecto al contexto humano. El estudio de caso tiene un paradigma interpretativo, pues exige estrategias para contrastar diferentes visiones de una misma realidad. Su diseño es emergente, en el sentido de que para ser efectivo necesita de constantes revisiones y re-diseños. Además, permite el trabajo colaborativo y la incorporación de distintos puntos de vista.

Estrategias emergentes del contexto de discapacidad

Las prácticas artísticas colaborativas en el contexto de la discapacidad tienen el potencial de poder interpretar, desde una visión creativa, las metodologías propias que se aplican en el ámbito de la discapacidad y buscar su aplicación para cualquier ciudadano sin discapacidad. Por otro lado, desde el arte y la educación traemos otras herramientas, que adaptadas al contexto proporcionan nuevos caminos para la inclusión y el empoderamiento. En ese sentido, podríamos decir que las estrategias aplicadas en el diseño y aplicación de los talleres son una suma y fusión de metodologías de ambos ámbitos. Nos hemos inspirado en los siguientes métodos y conceptos propios del ámbito de la discapacidad:

- a) La planificación centrada en la persona
- b) El modelo de calidad de vida
- c) El paradigma de los apoyos
- d) Los sistemas de comunicación aumentativa y alternativa.

a) La planificación centrada en la persona nos ha aportado una característica esencial de nuestra metodología: en lugar de plantear talleres participativos cerrados en torno a una propuesta fija para todos los participantes, hemos planteado actividades flexibles como punto de partida, para que cada persona pudiera adecuarlas a sus tiempos y modos de realización. Las actividades de los talleres se iban rediseñando a demanda de las personas, sucediendo en ocasiones que en el mismo espacio cada sujeto estaba centrado en su proceso creativo personal, diferente al del resto. La planificación centrada en la persona también ha marcado el contenido biográfico y el formato reflexivo de los talleres, puesto que la praxis buscaba justamente nuevos modos creativos de enfrentarse al diseño y desarrollo de los planes de vida.

b) El modelo de calidad de vida ha tomado protagonismo sobre todo en la segunda y tercera fases. Las dimensiones de calidad de vida fueron la base del prototipo de la metodología de juego que se diseñó a lo largo del trabajo de campo. Para buscar lo común a todas las personas a la hora de pensar en planes personales y vida futura, en las dimensiones de calidad de vida encontramos el mejor modo de representar el concepto abstracto de Felicidad. Si la meta última de la vida es ser feliz, al ser un estado subjetivo e interno, vimos en los indicadores de calidad de vida el mejor modo para acercarnos a una valoración compartida de los estados de satisfacción personales.

c) El paradigma de los apoyos nos ofrece la posibilidad de facilitar la participación de cualquier ciudadano, sean cuales sean sus necesidades de apoyo. Nuestro uso de los apoyos se basa en una interpretación nueva del concepto de dependencia, entendiendo que no existen personas dependientes o no dependientes, sino que todos los seres humanos somos interdependientes.

Defendemos que la condición humana es una condición social en la que la identidad personal se configura a partir de la interacción con otros y de las relaciones interpersonales que se van generando a lo largo de la vida. De este modo, en los talleres fomentamos que se generen apoyos entre participantes, rompiendo la dirección habitual del apoyo: el profesional da apoyo a la persona con discapacidad. Las estrategias utilizadas en las sesiones, así como la mediación del equipo de metainvestigación, buscaban generar funciones compartidas de apoyos en cualquier dirección: todos los apoyamos de manera natural.

d) Los sistemas de comunicación aumentativa y alternativa son diferentes lenguajes y modos de comunicación que facilitan la expresión y comunicación más allá del lenguaje verbal y escrito. Dependiendo de los modos de percibir y conectar sensorialmente con el mundo, los sistemas pueden incidir en lo visual, lo auditivo, lo táctil y lo gestual. El cuerpo en todas sus dimensiones es canal de comunicación y receptor de mensajes. En nuestro caso, hemos utilizado mecanismos sobre todo visuales, ya que algunos participantes demandaban este tipo de sistemas de comunicación.

Técnicas de recogida de datos

La *investigación cualitativa* exige una serie de procesos de documentación de la realidad capaces de registrar su complejidad y espontaneidad. Las técnicas de recogida de información se enfrentan a un contexto sin artificios, lo cual es un valor potencial pero con el riesgo de resultar inabarcable. Uno de los retos de la investigación cualitativa reside en la dificultad de definir, elegir y sustraer aquellos datos concretos que luego sustentarán el valor de la investigación. Muchas veces el investigador se ve ante la sorpresa de haber definido unas categorías de investigación que resultan imposibles de registrar, o enfrentado a la duda de si esas categorías han sido elegidas adecuadamente. Un análisis periódico de los datos recogidos permite hacer los ajustes necesarios para que la investigación sea apropiada y coherente con los objetivos de investigación.

La aparente sencillez teórica de esta metodología contrasta con la dificultad de encontrar los modos adecuados de aplicar las técnicas de recogida de datos diseñadas al ámbito del trabajo de campo. Clara Megías (2012) explica claramente la complicación de traducir en un discurso comprensible lo vivido durante los procesos de investigación-acción-participación:

Actúo, detecto un problema, leo a la vez que sigo actuando, entro en crisis, descarto todo lo que había hecho, vuelvo actuar, llego a una conclusión, sigo leyendo, la conclusión a la que he llegado ya no me sirve, vuelvo a actuar, reviso los resultados, me pongo a escribir, al escribir me doy cuenta de más cosas, descarto parte de lo anterior, vuelvo a actuar, vuelvo a escribir porque me doy cuenta de que tengo que defender mi trabajo en menos de un año, decido que no vuelvo a actuar, termino de escribir, me quedo con ganas de empezar de nuevo.

Relatar los sucesos en este orden, serviría claramente para que el lector terminara por desesperarse, de la misma manera que se desespera el investigador durante la investigación. Es esta la razón por la que el investigador se compadece del posible lector y decide ordenar la información, siguiendo el clásico esquema: introducción, marco teórico, trabajo de campo y conclusiones. Aunque, quizá, no sea sólo la piedad el motivo de tomar tal decisión; quizá también el investigador quiera parecer una persona competente y para ello se vea obligado a convertir su estudio en un simulacro basado en hechos reales. (Megías, 2012: 55)

En el contexto de la investigación, los roles de observador-participante, mediador de la actividad y recopilador de datos se superponen, exigiendo al investigador una capacidad de organización y de concentración inauditas, o cuando menos inimaginables a primera vista. Como toda tarea, el entrenamiento es el mejor modo de aprender a maximizar esfuerzos y a mejorar la práctica profesional. Por ello, desde los inicios de la recogida de datos, que son la sombra de lo que sucederá en las etapas finales de la investigación, es imprescindible unir esquema con rigor. Es en la fase de análisis de los datos cuando el investigador desearía tener tiempo para dar la vuelta a la investigación aplicando lo aprendido de las estrategias que ha ido madurando y perfeccionando a lo largo del estudio de caso.

Por las peculiares características de nuestra tesis, las estrategias de recopilación de información se negociaron con los propios participantes. Esa es también una de las razones por las cuales en las tres fases del Marco Práctico no se han utilizado exactamente las mismas técnicas.

A continuación mostramos los procesos utilizados en la praxis general de la investigación.

a) Entrevistas. Las entrevistas son una forma de recoger datos mediante el lenguaje verbal. En nuestro caso hemos realizado un uso heterogéneo de las entrevistas. No todos los participantes de la investigación se comunican a través del discurso verbal de manera fluida. Debido a esta característica de los participantes, la entrevista no cumple una función vital en la recogida de información del Marco Práctico. En el trabajo de campo hemos sustituido esta herramienta por los grupos de discusión. Se han realizado un total de seis entrevistas, tres dirigidas al marco teórico y tres al marco práctico:

Entrevistas estructuradas. En relación a las preguntas de investigación del Marco Teórico, hemos recurrido a este tipo de entrevistas para recoger la visión de tres profesores de educación secundaria en centros ordinarios.

1. Jose Robledo: profesor jubilado de Ciencias de la Naturaleza y Biología y Geología. Ex-director del IES Gran Capitán.

2. Julia Sánchez-Guerrero: profesora jubilada de Matemáticas del IES Fuenlabrada.

3. Lucía Sánchez: profesora de Educación Plástica y Visual del IES Castillo del Águila.

Entrevistas semiestructuradas. En relación a las preguntas de investigación del Marco Práctico, hemos realizado entrevistas a tres agentes del contexto de la discapacidad y la cultura:

1. Eva Moral: licenciada en Educación Especial y Pedagogía. Ha trabajado en la Universidad Europea de Madrid como Docente, Responsable de la Unidad de Discapacidad y coordinadora del Programa de sensibilización, Participación y Formación Social.

2. Alma Orozco: licenciada en Bellas Artes. Coordinadora en Medialab-Prado del grupo de trabajo Funcionamientos: Diseño Abierto y Remezcla Social.

3. Eunáte Marañón: diplomada en Trabajo Social y Técnica superior en Interpretación de Lengua de Signos y Guía Intérprete. Trabaja en la Fundación Tuya.

4. Ester Ortega: directora de la Fundación Tuya.

b) Mapas conceptuales. Los mapas conceptuales son diagramas que muestran visualmente las relaciones entre diferentes elementos (palabras, conceptos, etcétera) que representan ideas. Los conceptos no aparecen sujetos a jerarquías o a secuencias prefijadas, sino que se ordenan para mostrar significados propios. Cuando los mapas son totalmente libres se describen como mapas mentales, y son siempre subjetivos. Los mapas conceptuales tienen jerarquías objetivas y subjetivas que se combinan para mostrar relaciones significativas a un posible lector. Las jerarquías objetivas se corresponden al modo en que el ser humano percibe una imagen. Por ejemplo, si un concepto está situado en el centro y es mayor que el resto, sugiere que es más relevante o que los otros están supereditados a él. Estas reglas no son fijas, pero sí deben favorecer la comprensión del significado del mapa. Esta flexibilidad permite, según Moreira y Buchweitz (1993), que los mapas tengan múltiples usos: análisis, comprensión, evaluación, etcétera. Sus usos y contenidos y la interpretación del creador determinarán su diseño.

Los mapas conceptuales adquieren en la presente investigación diferentes usos y formatos, puesto que se han generado en relación con el Marco Teórico y el Marco Práctico. Los mapas conceptuales del Marco Teórico se presentaron en la exposición *Lecturas, reflexiones y rizomas visuales* (2012) en la sala de exposiciones de la Facultad de Bellas Artes. Esta exposición muestra una serie de libros escogidos y leídos para el proyecto de investigación. En ellos se indaga

en torno a conceptos como empoderamiento, ciudadanía plena, calidad de vida, autodeterminación, desarrollo personal, felicidad, emancipación, educación, cambio, derechos, inclusión y discapacidad. A su lado se sitúan los rizomas visuales que estas lecturas han generado y que ayudan a conservarlas en la memoria y a continuar tejiendo pensamiento.

c) Grupos de discusión. Los grupos de discusión son una herramienta habitual en las investigaciones sociales desde los años ochenta, y consisten en generar un espacio y un tiempo de diálogo para el intercambio de opiniones, con el fin de compartir y comparar diferentes puntos de vista sobre una cuestión. Los grupos de discusión son una técnica compleja que requiere de una mediación indirecta para potenciar el intercambio fluido pero ordenado de conversaciones. Es complejo porque su posterior análisis supone estudiar los discursos subjetivos y colectivos, puesto que de toda interacción surgen encuentros, desencuentros y transformaciones. La mejor herramienta para recoger los datos son el vídeo o el registro de audio. La interpretación se asemeja a las pautas de transcripción de las entrevistas, pero con la dificultad de que las entrevistas son grupales.

En nuestro caso hemos hecho uso de los grupos de discusión como modo de evaluación formativa. De los debates en grupo sobre la experiencia, en un formato similar a la asamblea, se tomaban decisiones y se compartían experiencias.

d) Cuaderno de campo. El cuaderno de campo es la principal herramienta de trabajo del investigador, sobre todo en la fase de la observación y de la participación. En esta tesis se han utilizado archivos de información en formato cuaderno, tanto de la praxis como de la etapa de indagación y búsqueda teórica. Cuaderno, ordenador e Ipad son mis herramientas de trabajo profesional y personal.

Los diarios de campo utilizados en el Marco Práctico, han sido compartidos con los colaboradores de la investigación mediante un grupo privado de Facebook, con la intención de hacer transparente mi papel de investigadora.

e) Historias de vida. Dentro de las metodologías cualitativas, el recurso de las historias de vida ofrece un acercamiento a la negociación diaria entre deseo y posibilidad, entre aceptación de la realidad y los sueños utópicos. Historias de vida es un modo de referirnos a métodos biográficos que recogen los relatos de los sujetos que participan en una investigación. Esta estrategia enlaza con el interaccionismo simbólico que planteaba Blumer (1982), según el cual las conductas de las personas están sujetas a las interpretaciones (significados) que

le otorguen a los objetos, relaciones, experiencias, etcétera, que conforman su mundo-vida. Los datos que arroja este tipo de narraciones recogen la cotidianidad, los hábitos, el sentido común, las interpretaciones y acciones que cada persona realiza diariamente (Ruiz Olabuénaga, 2012).

f) Estrategias para el diálogo. El diálogo es la principal herramienta de investigación cualitativa contemporánea que permite cambiar los roles de investigación sujeto-objeto a sujeto- sujeto. La investigación se produce en ese espacio dialógico creado por la interacción de los sujetos que participan en él. En nuestro caso nos interesan los diálogos que se producen en un grupo reunido para llevar a cabo una actividad, aquellos que surgen de modo natural y espontáneo, aunque estén guiados por la figura de mediadores del taller. No hemos incluido ni buscado conversaciones, extraídas de entrevistas, ni siquiera cuando estas son abiertas, por parecernos menos apropiadas a nuestros fines.

g) Fotografía y vídeo. Debido a la importancia de los diálogos y de la comunicación corporal, en esta investigación se ha utilizado sobre todo la documentación audiovisual para recoger las vivencias más importantes del trabajo de campo. La fotografía se ha utilizado también como parte del proceso de documentación, además de como herramienta creativa.

h) Archivo compartido. Para posibilitar un acceso a la información lo más democrático posible, organizamos un grupo privado en Facebook donde compartir las fotos y vídeos del proyecto. También utilizamos nuestros móviles y correos electrónicos para compartir información y estar en contacto. En la primera fase de investigación se fundó también un blog para el uso del grupo.

Comenzaremos presentando una observación comparativa de los contextos de cada una de las fases, para entender mejor cuáles son sus características y demandas. Después de esta diferenciación, nos detendremos en enunciar la consecución de las estrategias inclusivas diseñadas e implementadas en cada una de las tres etapas del trabajo de campo.

Estudio de caso	Contexto temporal	Contexto espacial	Contexto humano
1º Fase Creación Colectiva	Septiembre, octubre y noviembre, 2011	Espacio Tuya en Aprocor	Equipo Tuya (1) + 10 participantes + invitados
2º Fase Atrapa tu sueño	Enero, febrero, marzo y abril, 2012	Espacio Tuya en Aprocor	Equipo Tuya (2) + 10 participantes + invitados
3º Fase Rétate	Octubre, noviembre y diciembre, 2012	Espacio Tuya en Las Tablas	Equipo Tuya (2) + 11 participantes
	Febrero, marzo y abril, 2013	Medialab-Prado	Equipo Tuya (2) + 14 participantes

Tabla 1: esquema de las fases de investigación. Elaboración propia

Como podemos observar en la Tabla superior, el proyecto de investigación se ha dividido en tres fases. Estos periodos de duración entre tres y cuatro meses han de entenderse como un proceso evolutivo de la idea inicial. Cada una de las etapas nos ha acercado a una propuesta más concreta y ajustada a los objetivos generales la tesis. Es importante aclarar que al tratarse de prácticas artísticas colaborativas, la dirección del proyecto ha estado marcada no sólo por la autora de este estudio, sino por las negociaciones que se produjeron entre ella y los participantes. Colaborar supone crear en colectivo, invertir esfuerzo en dialogar y llegar a consenso para tomar decisiones conjuntas.

Tratándose de un contexto en el que se pretende empoderar a las personas con diversidad funcional, decidimos que las técnicas de recogida de información actuaran también como estrategias para impulsar la participación y la colaboración. En consecuencia, podremos observar en el apartado 3. Análisis e interpretación de los datos obtenidos (en el capítulo Marco Teórico) cómo se han ido aplicando unas u otras técnicas en las diferentes fases para ajustarse a la demanda de cada contexto.

TÉCNICAS	1º FASE	2º FASE	3º FASE
Cuaderno de campo	X	X	X
Entrevistas	X	X	X
Grupos de discusión	X	X	
Fotografía	X		X
Vídeo	X	X	
Estrategias para el diálogo	X	X	
Historias de vida		X	X
Mapas conceptuales	X		X
Archivo compartido	X		X

Tabla 2: esquema de las técnicas de recogida de datos utilizadas en cada fase del estudio de caso. Elaboración propia

MARCO TEÓRICO

1. Hacia una ciudadanía plena

La historia de la humanidad es una narración en plural. Es imposible condensar en un discurso único la diversidad de los modos de percibir, entender, comprender y comunicar el mundo por el ser humano. Esta historia es la suma de las narraciones que la pluralidad de hombres construye a lo largo de su vida, aunque los discursos dominantes traten de mostrar una sola narración (Freyre, 1971). También es una historia de luchas sociales, debido a las desigualdades presentes en todas las épocas y sociedades. La desigualdad surge por la diferencia entre personas y entre grupos sociales. Suele relacionarse directamente con la pobreza, pero se extiende a otras dimensiones de la vida de una persona. Afortunadamente, los modos de percibir la diferencia también están en constante evolución.

La Declaración de los Derechos Humanos simboliza la búsqueda de la igualdad y la lucha contra la discriminación, que es una constante en la historia moderna. Los movimientos sociales de los últimos dos siglos han permitido que nos acerquemos a sociedades que reconocen que sus miembros deben alcanzar las oportunidades y los derechos civiles, económicos y sociales de sus miembros en igualdad de condiciones. Pese a ello, las personas con discapacidad han sido y son un colectivo en situación de desigualdad frente al resto de los ciudadanos, que proviene de la discriminación que estas personas sufren a causa de su singularidad.

El concepto de exclusión social que surge en los años setenta en el marco de una Europa que se acerca al estado de bienestar, aparece habitualmente en los medios de comunicación y en las preocupaciones de los estados. La inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad como ciudadanos de pleno derecho es una acción compleja que implica cambiar nuestro modo de entender la diversidad humana en nuestros hábitos y en nuestros afectos. La responsabilidad de la sociedad con los individuos y grupos que ella misma excluye inspira a ciudadanos, instituciones, estados y otros agentes a emprender actuaciones para fomentar la inclusión social. En el campo del arte ha emergido también un compromiso e interés hacia las minorías en situación de desigualdad. La apertura del ámbito del arte hacia otras disciplinas ha difuminado sus límites. Desde la concepción del mundo del arte como un mercado de producción de objetos valiosos para la exposición, venta o disfrute visual por los artistas, hasta la idea contemporánea de un ámbito donde además se generan prácticas participativas ha habido un largo camino. En esta evolución, el campo del arte se ha nutrido del encuentro con la pedagogía y las ciencias sociales y políticas. Museos, artistas y educadores se están uniendo últimamente a la lucha contra

la exclusión social a través de proyectos en los que participan sujetos antes excluidos de este panorama cultural.

1. 1. Sociedad, diversidad y derechos

La alienación de lo normal

El hecho de que los elementos que constituyen la realidad no sean uniformes conduce a la deducción lógica de que una cualidad inherente de ella es su diversidad. El mundo actual se caracteriza cada vez más por la diversidad, lo cual es '*variedad, desemejanza, diferencia*' (Diccionario Enciclopédico de la RAE). Diversidad en lo político, en lo económico, en lo social, en lo étnico, en lo cultural y sobre todo en lo biológico.

Percibimos el mundo además por comparación, de la que nacen la igualdad y la diferencia. A este proceso de diferenciación tan sencillo se le añaden valoraciones éticas, como lo bueno y lo malo, que constituyen la moral de la sociedad. Así, la identidad personal y social de los sujetos se construye por lo positivo y lo negativo en función de la percepción de la diferencia.

La diversidad se manifiesta en aspectos de la condición humana como el género, la etnia o la religión. Cuando la diversidad se aplica a las habilidades del ser humano, el rasgo marcado es lo que denominamos discapacidad, normalmente considerada como una diferencia funcional permanente de tipo biológico. Lidón explica desde un enfoque psico-social la raíz de esta situación:

Todas las diferencias biológicas significadas son independientes de la voluntad del ser humano se nace mujer u hombre, se tiene una edad y se envejece, etcétera, pero la discapacidad tiene una nota única y especial porque refleja una realidad factible durante toda la vida del ser humano. Este hecho marca una diferencia esencial, pues si un hombre asume el modelo patriarcal y siente que la mujer es inferior, lo hará con la seguridad de saber que no va a transformarse en mujer, pero cuando se mira una discapacidad, de forma consciente o inconsciente se sabe que es una realidad que puede suceder. De una forma metafórica y con las limitaciones de todos los marcos culturales, podemos pensar que subyace **un miedo a la fragilidad**, entendida la discapacidad como una ruptura de un modelo abstracto del ser humano que la niega. (Lidón, 2013: 35)

Ese miedo a la fragilidad genera frecuentemente un rechazo inconsciente ante las personas que percibimos diferentes, miedo o incomodidad que resultan hasta cierto punto comprensibles. Nos protegemos ante lo que nos produce miedo, porque amenaza nuestra seguridad, y pone sobre el tapete aspectos de inestabilidad, como la vulnerabilidad, la dependencia, la dificultad o lo inesperado. La persona portadora de una diferencia nos genera un sentimiento de desasosiego e inquietud. Cuando confundimos ese sentimiento con el puro

concepto de miedo, nuestro plano emocional queda a merced de lo irracional³⁰. La diferencia cuestiona entonces nuestra aparente y poderosa racionalidad.

La reacción ante la diferencia es entonces puramente instintiva en cuanto pertenece al mundo emocional. Es además un fenómeno mucho más complejo, puesto que está firmemente marcado por las creencias y hábitos culturales.

La entidad francesa Noèmi Association, que trabaja con a niños con diversidad funcional, ha difundido un vídeo en el que investiga si el rechazo a la diferencia es un fenómeno natural o cultural. El experimento que se muestra consistió en presentar un vídeo a un grupo de padres e hijos y analizar sus reacciones. A los participantes (padre o madre junto a su hijo o hija) se les mostraba a la vez el mismo vídeo, separados por un biombo. El vídeo mostraba imágenes de varias personas haciendo muecas. A los participantes se les animaba a que se convirtieran también en actores por imitación a lo largo del visionado. Los participantes imitaban a los actores del vídeo sin dudarlo, hasta que el actor del vídeo era una persona con discapacidad. En esta circunstancia los niños imitaban sus expresiones sin reparo, mientras que los padres frenaban las imitaciones o ponían cara de circunstancias.

Imagen 13



Imagen 14

³⁰ Lidón (2013) se refiere aquí la dimensión consciente y subconsciente del ser humano desde un enfoque de Jung.

¿Por qué unos no reaccionan ante la aparente diferencia y otros sí? ¿Aprendemos a percibir qué es lo normal y que no lo es? La lección que puede extraerse de la experiencia es que nuestra respuesta ante lo que es “normal” y lo que es “diferente” es meramente aprendida y marcada por convenciones sociales. Parece ser que nuestra mirada ha sido modelada por nuestra experiencia. Los niños por el contrario, no han sido educados a reaccionar negativamente contra lo que se entiende como un signo de discapacidad. Como todo lo cultural, es algo que se aprende (o se desaprende) y que es posible cambiar. Lo interesante del vídeo es si y/o es posible gestionar de manera consciente un sentimiento negativo y transformarlo en positivo y que nos reta a elevar nuestro nivel de conciencia y a gestionar nuestras actitudes categorizadoras del otro. Quiere decir asimismo que a medida que vamos “creciendo” y pasamos de la niñez a la adolescencia y a la edad adulta nuestro grado de interacción con la diferencia y nuestra aceptación de ella afecta nuestro modo de entender y asumir la realidad. Este cambio no solo va en beneficio de aquellos que inicialmente hemos categorizado, sino que nosotros mismos vamos a nutrirnos de este proceso.

El documental *Cromosoma Cinco* narra la vida cotidiana de Andrea, “una niña prematura, preciosa y diferente”³¹. Una de las directoras, Lisa, es la madre de Andrea. Lisa y su marido cuentan los intensos momentos que vivieron con la llegada de su hija. El documental recoge también, a través de las opiniones de las personas del entorno próximo a Andrea, cómo hay miradas diferentes hacia la discapacidad. Lisa describe cómo fue el proceso de entender, aceptar, comprender y amar a Andrea. En la película se entrevista a numerosos agentes, entre otros a los compañeros de la Escola de la Concepció. Este centro es un colegio de primaria al que asiste Andrea en escolarización compartida dos días a la semana. Se denomina escolarización compartida cuando se dividen tiempos entre el centro de educación especial y el centro ordinario. La meta es que los niños con discapacidad tengan la oportunidad de la inclusión y que el centro ordinario se beneficie también de esta experiencia. Los niños de la escuela a la que asiste Andrea no solo no la consideran muy distinta al resto, sino que se sienten confortables y tratan de comunicarse con ella utilizando “su” lenguaje con la frescura y espontaneidad de la niñez. En el documental, algunos compañeros de escuela de Andrea responden lo siguiente a la pregunta de si Andrea es diferente:

Andrea no es diferente. . . solo un poco. . . un poco. . .

Le gusta jugar en el patio, le gustan las pelotas. . .

A veces te coge de la camiseta y te pellizca. Le decimos que no se debe hacer y no lo hace. . .

³¹ Extracto de la sinopsis de *Cromosoma Cinco*, de María Ripoll y Lisa Pram (2012). Fuente: <http://cromosomacinco.com/category/sinopsis/> Lo particular de este documental es que cuenta con un formato web-doc en el que se archivan las entrevistas y otros materiales y enlaces con fines divulgativos.

Imagen 15



Imagen 16

No puede hablar y lo hace con símbolos; Bueno, estamos aprendiendo bimodal y se comunica con nosotros. . .

El rechazo es un proceso de diferenciación en negativo motivado en parte por el misterio del otro. Para evitar la discriminación “Vivir en y la diversidad” es, pues, una estrategia. Transformar a alguien con nombre y una historia de vida es un argumento de la filosofía de la educación inclusiva³² que defiende una escuela para todos. La convivencia lo extraño en propio y ayuda a valorar la diversidad como riqueza. Es a través de la experiencia real de la convivencia como la teoría toma cuerpo y deviene un proceso de identificación bidireccional. En el caso citado *supra*, Andrea imita y se identifica con los otros niños y ellos se identifican también con Andrea.

La convivencia es el crisol en el que la discriminación pierde en muchos casos su virulencia, aunque la convivencia por sí misma no conduce necesariamente a una visión positiva de la diferencia. Es necesario el encuentro. Es en la niñez y hasta el comienzo de la edad adulta cuando los procesos de discriminación suelen enraizarse. Puesto que la adolescencia es un momento delicadísimo en la construcción de la identidad personal y social, es en esta etapa en la que los procesos de diferenciación deben ser atacados para convertirlos en procesos de asimilación, adaptación y aceptación.

En el documental *Cromosoma Cinco* se incluye también la experiencia del Taller Fasía³³ que la fotógrafa Lisa Pram realiza con los alumnos de Escol

³² Carderón (2012) expone en su obra las bases de una educación realmente inclusiva.

³³ Cuando explica de qué se trata la actividad, Lisa comenta: “propuse hacer un

Fasia en Barcelona. En el documental se muestra una sesión del taller en la que cada alumno presenta y comenta su obra en grupo. Una de las participantes, María, presentó la fotografía de abajo:

—¿Qué puedes explicarnos de esta foto. . . ? ¿Qué pasaba con las cadenas en el súper? — pregunta Lisa a María.

—Pues bueno, estaba yo un día en el súper, ahí, tan tranquila, como siempre, y por chorradas de esas me di cuenta de que una cadena era más clarilla, más azulada que las otras, así que decidí plegarla y pues hice la foto así.

—¿Y por qué hiciste eso María?

—Como tu nos dijiste que tenemos que buscarle un significado y todo eso yo pensé: yo he sufrido *bulling*, bastante gente de aquí ha sufrido *bulling* aunque no lo digan y eso. Y ¿cuál es el motivo principal del *bulling*? Diferencias. Que eres un poco diferente, que te cuesta un pelín más pillar las cosas que a los demás, a por ti van, que al contrario, lo pillas super-rápido y eres superlisto, a por ti van, que te gusta una cosa diferentes que a ellos, a por ti van, vamos, que en el *bulling*, a la mínima que tienes un poco de diferencia ya van a por ti. ³⁴



Imagen 17

taller a los chicos más jóvenes de la ESO adaptada, y estos últimos años hemos estado aprendiendo otras maneras de ver”.

³⁴ Tomado de *Cromosoma Cinco*. <http://cromosomacinco.com/category/sinopsis/Bulling> es un término inglés que se refiere al acoso escolar por discriminación, que se manifiesta en un abuso físico, verbal o psicológico. Hay pocos estudios sobre el hostigamiento que sufren los estudiantes con discapacidad. National Bullying Prevention Center es un instituto americano de concienciación, apoyo y prevención del *bulling* en estudiantes con discapacidad.

La reflexión de María está empapada de lo que Bourdieu llama violencia simbólica, que Juliano (2006) define como “una construcción desvalorizadora de la otra persona, colocarla dentro de una categoría estigmatizada y negarle la posibilidad de expresar o hacer valer sus propias intenciones”. Hay muchos modos en los que se manifiesta este tipo de violencia en las interacciones entre sujetos diversos, que se establecen desde el principio de jerarquía en el uso del poder. Nos interesa llevar el concepto de violencia simbólica al ámbito de las personas con discapacidad para explicar el tipo de opresión, muchas veces invisible, que se ejerce sobre ellas.

La violencia simbólica es esa violencia que arranca sumisiones, que ni siquiera se perciben como tales, apoyándose en unas “expectativas colectivas”, en unas creencias socialmente inculcadas. Bourdieu (1999: 173)

Siguiendo el pensamiento de Bourdieu, podríamos explicar las relaciones afectivas desiguales que surgen de esta dinámica de sumisión-dominación a la que se refiere María en el documental.

La cotidianidad junto a los compañeros de clase, supuestamente iguales, puede estar empapada de violencia larvada. En el caso de María, ella conoce de primera mano la violencia al sufrir *bullying* y de algún modo su fotografía es una expresión de ello. Pero los modos como se ejerce la violencia simbólica pueden ser sutiles y profundos. Y al formar parte de las convicciones profundas de una sociedad, muchas veces los propios sujetos dominados la legitiman.

Es el caso de la vivencia personal de Andrew Solomon (2014), descrita en un libro acerca de las relaciones entre padres e hijos con alguna diversidad. En la introducción, el autor explica cómo el hecho de ser gay, una identidad minoritaria, le llevó a identificarse con otras personas diferentes.

La diferencia nos une. Si cada una de estas experiencias puede aislar a los afectados, éstos forman un conjunto de millones de personas cuyas luchas conectan profundamente. Lo excepcional es omnipresente; ser enteramente típico es un caso raro y aislado. (Solomon, 2014; 16)

Si la afirmación de Salomón es cierta y *ser típico es un caso raro y aislado*, podríamos preguntarnos cuál es la raíz que nos conforta por sentirnos una persona “normal”, cuando en realidad somos diversos por definición y el concepto de normalidad es algo abstracto, inaplicable a la naturaleza humana. ¿Es que vivimos alienados por la normalización? ¿Cuándo y cómo se nos ha convencido de que lo normal es lo deseable?

Rodriguez y Ferreira (2010) nos recuerdan que el término “normal” surge en 1759 en un contexto histórico marcado por las luchas de clases, cuando el poder pasa a manos de la burguesía, que necesitó de nuevas normas para organizar y controlar a los miembros de una sociedad cada vez más numerosa. El concepto de “normalidad” estaría, pues, cargado de poder jerárquico y serviría para perpetuar las clases dominantes. El proceso diferenciador que se produce entre los conceptos de normal y anormal se justifica desde la idea de que lo normal es la cualidad de la mayoría, mientras que lo anormal es algo excepcional³⁵. La condición humana es anormal en cuanto heterogénea por naturaleza. A pesar de ello vivimos en la falacia de que hay un ser humano normal. Y claro está, queremos ser normales, porque la normalidad se identifica con lo positivo. Ser normales significa ser individuos laboralmente productivos, en buena condición física, con un nivel intelectual competente y por supuesto, totalmente independientes en las tareas de la vida cotidiana (Rodríguez y Ferreira, 2010; 154). ¿Quién no desearía ser así? En cambio, somos seres que a veces trabajamos y a veces no, que no siempre estamos saludables, que muchas veces los acontecimientos nos sobrepasan y que necesitamos de los otros para vivir. Somos seres inestables, impredecibles, cambiantes, interdependientes y frágiles, entre otras muchas cosas. ¿Es esta imperfección algo negativo? No necesariamente; lo otro es la máquina. El automatismo mecánico. El concepto de lo normal nació ajeno al hecho que el ser humano no lo es. Los seres humanos no somos normales o anormales; somos plurales; mejor dicho, somos entes. Digamos que la diversidad humana se puede considerar como una multiplicidad de anormalidades.

Vivimos en la *sociedad de la normalización* (Foucault, 1992), en la que la política, la ciencia y la tecnología ejercen su poder mediante las instituciones que regulan la cotidianidad. La normalización es el instrumento simbólico que utilizan los grupos de poder para el control social, en el cual los sujetos considerados *normales* son los aceptados y los *anormales* los rechazados. Es un proceso convencional de categorización que opera a través de las normas, estadísticas, niveles y pruebas que los estados y sus instituciones públicas establecen a pesar de que lo *normal* no existe, sino que es una construcción arbitraria. La ciencia y sus herramientas marcan la norma de la condición humana pero solo por aproximación, aunque sus dictados se consideren el canon de la normalidad. Y sin embargo son indiscutibles. Las investigaciones basadas en el canon de lo normal, abundan en los campos de la salud y las ciencias sociales.

Para la ciencia médica es necesario definir el estado de no enfermedad de alguna manera, y así la salud es el estado normal frente a la enfermedad, el estado anormal (Canguilhem, 1970), aunque si reflexionamos sobre nuestra propia

³⁵ Para una panorámica sobre el concepto de “anormalidad”, véase Foucault (1999).

salud observaremos que hay muchas variantes entre estar sano y estar enfermo. Casi nunca nos sentimos completamente sanos o constantemente enfermos. Salud y educación son los ámbitos más racionalmente normalizados, donde el término “normal” define al prototipo de ciudadano que se espera que sea.

La normalización de la población es a las personas lo que los estándares agrícolas lo son a los productos agrícolas, según un proyecto sorprendente ideado por Tanja Krakowski y Lea Brumsack en Berlín³⁶. Culinary Misfits nació en el año 2011 con la intención recuperar para el mercado toneladas de frutas y hortalizas que se retiran de las cadenas de venta porque no se adecuan a los controles de “calidad”. Las emprendedoras reinterpretan el término “misfits” para referirse las piezas de fruta o verdura “anormales”.

El proyecto Culinary Misfits, surgió de un interés estético de sus creadoras, con formación en diseño. Los modos de investigar y producir en la posmodernidad son habitualmente multidisciplinares. A medida que avanza el proyecto, las relaciones entre el mundo vegetal, el arte, la política y la antropología se funden en otro proyecto asociado: Misfits & Models³⁷, del fotógrafo Oliver Wand. Lo rupturista de la iniciativa está en la metáfora visual que se establece entre hortalizas imperfectas y personas “diferentes”, ambas discriminadas por una sociedad normalizante. Lo poético y político de las fotografías está en el valor estético con el que se presenta la diferencia. La contradicción posmoderna entre búsqueda y pérdida de la diversidad se aborda *infra* en varias ocasiones.

Sin embargo, la configuración de las supuestas minorías se ve marcada por esta percepción dominante, aunque es la suma de todas minorías, en mayor o menor grado, la que conforma la mayoría. Si, utilizando cualquier criterio, dividiéramos la población por categorías “normalizadas”, nos encontraríamos con la situación descrita antes por Solomon (2014): encontrar sujetos que encajen con los estándares “normales” sería lo extraño.

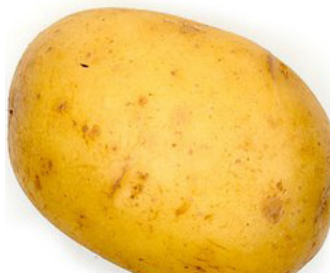


Imagen 18

³⁶ La web oficial de la empresa: <http://www.culinarymisfits.de>

³⁷ Para saber más acerca del proyecto, consultar la web: <http://www.culinarymisfits.de/blog/misfits-misfits/>

La fiesta de la diversidad y el fantasma de la exclusión

“Diversidad” tiene en el diccionario una segunda acepción: 2. *f. Abundancia, gran cantidad de varias cosas distintas*. Para que la profusión se manifieste la clave es que haya un conjunto de elementos diferentes. La diversidad humana se hace patente cuando las identidades individuales que llamaremos hombre se reúnen e interaccionan entre sí, cualquiera sea su estado, credo, sexo, habilidad para comunicar, etcétera.



Imagen 19

Por fortuna, los modos de entender esas diferencias han cambiado y siguen evolucionando en la aceptación del otro. Digamos que diacrónicamente, tras una habitual reacción de rechazo a la diferencia, las sociedades, sobre todo las democráticas, lhan operado, orientadas por conceptos éticos, políticos y jurídicos, para que tal discriminación abra paso a la tolerancia, a la aceptación, a la valoración y a la celebración de la heterogeneidad. Rodríguez y Ferreira (2010) señalan que en Occidente nos hemos instalado en la *lógica de la diversidad*,

... nos hemos acostumbrado a vivir y a convivir con lo diverso; diversidad de etnias, de culturas, de credos religiosos, de ideologías políticas, de condiciones sociolaborales coexisten. En ellas lo “diferente” es lo habitual; lo heterogéneo es lo cotidiano. (Rodríguez y Ferreira, 2010: 155)

Esta situación ha hecho que el concepto de discapacidad esté en constante evolución y que se alejen términos como minusválido, discapacitado, inválido, etcétera. Las propias personas con discapacidad, en un acto de autodeterminación, han encontrado en la palabra diversidad³⁸ una magnífica y positiva alternativa.

³⁸ Para ampliar información sobre el concepto de diversidad funcional, visitar el Foro de Vida Independiente. <http://www.forovidaindependiente.org>

El Artículo 2 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos reconoce a todos los miembros de la sociedad ciertos derechos, y a la vez un valor: la dignidad de la persona:

Toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición. Además, no se hará distinción alguna fundada en la condición política, jurídica o internacional del país o territorio de cuya jurisdicción dependa una persona, tanto si se trata de un país independiente, como de un territorio bajo administración fiduciaria, no autónomo o sometido a cualquier otra limitación de soberanía. ³⁹

Consiguientemente, la vulneración de cualquier derecho humano y su disfrute por *todos* sin discriminación, como recoge la Declaración, supone implícitamente el rechazo del otro por cuanto supone negación de la diversidad, y por tanto la exclusión. Rechazo de la diferencia, discriminación y exclusión son ingredientes del proceso de diferenciación en negativo, frente a aceptación de la diferencia, el respeto, la comprensión y la celebración. Pero la complejidad que implica la convivencia de lo plural no está exenta de conflictos:

... precisamente porque somos una pluralidad de individuos únicos y diferenciados entre sí, la posibilidad del conflicto y el disenso siempre estará presente. La comunidad política, la polis, siempre representará un modo imperfecto —frente al mundo de las ideas— sujeto a la incertidumbre, a la inestabilidad y a la fragilidad de la acción misma. Así pues, la filosofía política debe constituirse desde un punto de partida ciertamente inestable: la pluralidad humana. (Sánchez Muñoz, 2007: 224)

Esta pluralidad expresa en la vida comunitaria, en la esfera pública, la variedad de todo lo relacionado con la condición humana. Para Arendt (1974), la condición humana necesita de la esfera pública para tener una vida plena. La polis es cuanto surge de la interacción entre los hombres. La vida privada no satisface todas las necesidades de las personas. Es en comunidad donde el hombre se desarrolla en todas sus dimensiones.

A pesar de ello, la amenaza de la exclusión social (Huete, 2012) es un fantasma que nos acecha presto a pasar al ataque en lo político, lo social o lo educativo. Cuando eso sucede en sujetos a los que se priva de participar en la comunidad por cualquier cuestión de discapacidad, se están vulnerando sus derechos. Se están dejando al margen de la esfera pública y se está conculcando el don precioso de la diversidad humana. Ser marginal significa estar fuera. La polis estará incompleta hasta que no posibilite la presencia, participación y pertenencia de todos los ciudadanos. Cuando en los espacios comunitarios no hay presencia plena de la diversidad, la democracia es un simulacro. La interacción

³⁹ Ver Anexo 5. Legislación consultada.

positiva entre sujetos diversos es el único modo de configurar una ciudadanía plena. Está en manos de la ciudadanía velar y exigir porque en los entornos que nos son cercanos no solo se produzca la convivencia, una auténtica y buena convivencia que sea emancipadora:

...ser ciudadano tiene que ver con la posibilidad de transformación, de participación activa de la sociedad civil en la toma de decisiones, de posibilidad de empoderamiento como condición necesaria del cambio. Es en la esfera pública en la que diversas identidades pueden encontrarse, expresarse y narrarse. (Navarro Díaz, 2010: 7)

Por ello, se requieren ciudadanos que sean

...sujetos políticos que interactúan en un escenario físico-simbólico denominado esfera pública, en el cual se reconozcan como sujetos libres e iguales, diferentes y plurales y, por ende, autónomos. (Navarro, 2012; 21)

Sin embargo, la esfera pública es un lugar camino de la aniquilación en la sociedad urbana de la era postindustrial. Como apunta Bauman (2003), la tradicional esfera pública de interacción y diálogo entre ciudadanos da paso paulatinamente a espacios de iniciativa privadas para el consumo. La apropiación del espacio público no puede suceder del modo inaceptable que se da, o se ha dado ya, en algunas sociedades. Nos referimos a la sociedad de masas, entendidas no tanto por su cantidad de individuos cuanto por las dinámicas sociales que se dan en ellas y el tipo de escenarios en los que suceden. La arquitectura de las nuevas ciudades, así como el urbanismo que define su territorio, generan modos de relación entre las personas y los espacios que provocan una pobre participación en la esfera pública, fruto del tipo de construcción social de los lugares y los flujos que se generan en torno a una y a otro. Los sujetos masificados, cuya principal característica es estar aislados en espacios privados, establecen sus relaciones personales a través de las redes sociales y viven encerrados en la dinámica de producción y de consumo material, y con el reto de reinventar sus modos de apropiarse de esta nueva esfera pública dañada.

1.2. Modelos conceptuales de la percepción de la discapacidad

Hablar del ser humano, del hecho diferencial de lo humano, es hablar de comunicación (no decimos lenguaje oral), es ser actor de la propia existencia y del contexto en el que se existe; es hablar de capacidad para regular a otros seres humanos y aceptar ser regulado por ellos; es hablar de autogobierno, de capacidades de elección y decisión; es hablar de una construcción social y cultural de las personas; es hablar de flexibilidad de acción y pensamiento (frente a la rigidez de acción de otras especies); es hablar de que para construir la vida personal es necesaria la interacción social (solo se es humano a través de lo humano y entre humanos); es hablar de una emoción compartida, de sentimientos específicos socialmente dirigidos, de una percepción humanamente orientada, de una motivación e interés por lo humano, un magnetismo vital hacia el congénere; es hablar de conciencia, de una conciencia fomentada desde el principio de la vida por las demás conciencias; es hablar de espiritualidad, de símbolos comparti-

dos, de ideas creadoras, de responsabilidades y derechos social y culturalmente regulados y contruidos. . . ”

Schalock (1999)

El ser humano es un ser social complejo que organiza a sus congéneres en categorías que varían según la evolución histórica y cultural de la sociedad. Este afán se ha servido de modelos a lo largo de la historia, en los que la tónica es que la mayoría ejerza su poder sobre las minorías. De este modo, colectivos de mujeres, etnias, personas con diversidad funcional, homosexuales y otros han visto y ven todavía sus derechos vulnerados. Los modos de mirar la diversidad humana han sido y son heterogéneos, dependiendo de la época y su contexto social y de la cultura y la mirada concreta de cada persona. Es generosa la nómina de autores —Barton, (1998), Aguado, (1995), Schalock, (1999), Verdugo, (2003), García Alonso, (2003), Romañach, (2008), Arnau, (2008), Toboso (2008), Ferreira, (2008), Palacios, (2008), Rodríguez Díaz, (2013), Conde, (2014)— que abordan las diferentes maneras de percibir la discapacidad que conviven y se superponen en las sociedades actuales y que explican su evolución, aunque no todos los textos incluyen los tres modelos que presentamos más adelante. A veces sucede que un mismo modelo se denomina de otro modo o con matices, dependiendo del autor. Por la propia naturaleza de la discapacidad hay mucha polémica en la defensa y justificación de un modelo u otro, siendo habitual el exceso de crítica de lo ajeno y de falta de autocrítica de lo propio. Aunque nuestra investigación intenta ser independiente de modelos preconcebidos, es inevitable inspirarse en puntos de cada modelo válidos y apropiados para el ámbito de nuestro estudio.

Nuestro marco de estudio es la educación artística, un campo mucho más cercano a la sociología o a la antropología que a la ciencia o la psiquiatría. A continuación recogemos un esquema de tres modelos, aunque es posible que haya variantes inéditas de ellos.

- Modelo de prescindencia.
- Modelo médico-rehabilitador. Predominante en las sociedades occidentales hasta mediados del siglo xx.
- Modelos sociales de la discapacidad. Surgen a partir de los años sesenta en respuesta a las limitaciones que presentaba el modelo médico. Actualmente no hay un único modelo de este tipo, sino una multiplicidad de propuestas que proceden de la sociología, la política, la psicología, la filosofía, la pedagogía, de contextos académicos, institucionales, comunitarios y de diversos agentes: personas con diversidad funcional, familias, profesionales, investigadores, académicos, etcétera. Todos ellos toman los derechos humanos de las personas con discapacidad como elemento clave de referencia.

Aunque normalmente se suele hablar de un único modelo social en contraposición al modelo medico-rehabilitador, en el panorama sociológico actual

conviven varios modelos o una adaptación de ellos, según el país, la región e incluso el contexto local. Una característica de la sociedad posmoderna es precisamente la *hibridación* y la multiplicidad de enfoques (Acaso, 2014), lo que permite que las nuevas teorías se expandan, se interpreten y se apliquen a otros contextos. Sucede también que a veces estas adaptaciones se desvían de la intención original.

Entre los movimientos sociales de la discapacidad que han influido en la configuración del cambio de paradigma de la discapacidad podemos citar:

- Modelo de vida independiente, que analizaremos en relación al modelo social, que fue su principal antecedente.
- Modelo de calidad de vida.
- Modelo de derechos humanos.
- Modelo bio-psico-social.
- Modelo de la diversidad. Surge en España a partir de 2005.

Aunque en las sociedades democráticas priman los modelos sociales de la discapacidad, aparecidos con fuerza desde los años sesenta, todos estos modelos conviven en la actualidad.

Diacrónicamente, una primitiva respuesta ante la diversidad humana la marcó el modelo de *prescindencia*, en el que las prácticas eugenésicas aceptaban el infanticidio como una estrategia de regulación social. Dentro del modelo de prescindencia está incluida la mendicidad, que permitía la vida de las personas consideradas prescindibles. Los mendigos y el mundo pícaro, modos de supervivencia que llegan hasta la actualidad, han sido y son grupos excluidos de la comunidad y considerados un problema en la sociedad occidental. A ellos se aplican con ellos las mismas políticas sociales dirigidas a personas en riesgo de exclusión social. Coincidimos con Toboso (2008) en que la exclusión es la respuesta social hacia la discapacidad.

Hemos analizado previamente cómo la sociedad y los individuos gestionan su encuentro con la diferencia. También hemos iniciado el planteamiento de cómo se puede aprender y enseñar a vivir la diversidad de manera constructiva, positiva, inclusiva, asumiéndola, sintiéndola, viviéndola como una característica más del ser humano. ⁴⁰

La aparición del resto de modelos, que explicamos a continuación, fueron un intento de dar respuesta a la situación de los sujetos rechazados o categorizados por la propia sociedad. Veremos cómo cada modelo lucha por combatir la exclusión social desde posiciones aparentemente semejantes pero sustancialmente opuestas.

⁴⁰ En el punto “1. 1. Sociedad, diversidad y derechos”, *supra*, se analiza el concepto de diversidad como riqueza.

Con la evolución de la ciencia y la medicina se presta atención cada vez más concreta a las personas con discapacidad, que pasan a ser objeto de estudio y de rehabilitación en el *modelo médico-rehabilitador*, denominado por algunos autores modelo médico-asistencial. El modelo y sus pautas médicas, entendiendo la discapacidad como ausencia de salud, tienen intenciones curativas o normalizadoras, pues la meta es que la intervención acerque a las personas con discapacidad, en la medida de lo posible, a los estándares de las personas sin impedimentos. Los profesionales de la educación también dirigen su interés hacia las personas con discapacidad y ambos ámbitos, salud y educación, trabajan de consuno en torno a estas personas, crean espacios y de algún modo cambian la naturaleza de su exclusión. Cuando las estructuras excluyentes se justifican desde el enfoque médico o pedagógico, ambos con gran prestigio social, suelen aceptarse fácilmente como naturales. Esta exclusión es más invisible y por tanto más difícil de detectar y resolver. Instalados en este orden social justificado por la ciencia, el cambio hacia otro modelo difícilmente podría darse desde fuera de las propias instituciones específicas; sino debería conseguirse desde dentro, desde los sujetos oprimidos (Freyre 1971).

Inspirados por los movimientos sociales que surgen con fuerza a partir de la segunda mitad del siglo xx, el Movimiento de Vida Independiente liderado por las propias personas con diversidad se extiende desde Estados Unidos hasta Europa. Aparece así el *modelo social*. El punto clave de este nuevo enfoque es que plantea que el concepto de discapacidad se amplíe hacia el entorno de la persona, que los recursos no se centren en rehabilitar a los sujetos sino que se dirijan a transformar la sociedad en su conjunto. Este planteamiento exige políticas sociales integradoras, con toda la transformación y ruptura que ello implica. Se trata de una tarea nada sencilla para un paisaje social excluyente arquitectónica, urbanística, educativa, laboral y culturalmente hablando. Afortunadamente la Declaración Internacional de los Derechos Humanos y luego la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de 2006, establecen las bases teóricas para que el cambio se produzca.

Afortunadamente, en los últimos 30 años se ha producido una evolución de los tres modelos mencionados.

En el apartado 2 *infra*, “Cartografía de las oportunidades para las personas con diversidad funcional cognitiva en la sociedad española”, abordaremos con detalle el *modelo de la diversidad*, que por ser un planteamiento emergente es poco conocido y apenas establecido, pero que abre camino para que se asiente otra transformación de carácter ético y filosófico y que influya en el ámbito de la discapacidad intelectual. Es obvio que el encuentro de diferentes modelos, coligados en un diálogo constructivo, puede posibilitar un futuro donde la ciudadanía plena sea un hecho y la exclusión una cuestión del pasado. También en ese apartado trazaremos una panorámica del ámbito de la discapacidad, para conocer las principales entidades internacionales que están embarcadas en la investigación y en las mejores prácticas sociales en torno a la discapacidad.

La convivencia de los modelos de la discapacidad en la sociedad contemporánea

Los modos de percibir la discapacidad generan conflictos y tensiones entre las diferentes visiones y los agentes que las sostienen. A continuación veremos detenidamente por qué se generan y cuáles son los problemas en torno a cada modelo, lo que nos dará una perspectiva para entender mejor por qué surgen, cómo encajan en cada contexto y qué consecuencias acarrearán en el ámbito de la discapacidad y en la sociedad en general.

El modelo de prescindencia

Como hemos apuntado *supra*, en la edad antigua predominaba el modelo de prescindencia en sus dos versiones: la eugenésica y la marginación. Podemos hablar de que este modelo percibe la diferencia como consecuencia de una intervención misteriosa o divina, de manera que pone en duda la humanidad de quienes tuvieran cualquier tipo de anomalía. Eliminación, indiferencia o aislamiento eran las reacciones habituales ante la diversidad, y a veces la deificación o espiritualización, que también entrañaba exclusión. La dificultad de comprender al otro y la exigencia de consideraciones de índole laboral y productiva clasificaban y clasifican a estas personas todavía hoy, en algunos contextos, como no útiles para la sociedad. Para las familias, tener un familiar con una tara física o psíquica se vivía casi siempre como un estigma social o un castigo divino.

No hay que olvidar que los diferentes modelos que comentamos conviven todavía hoy, y no podemos ignorar que aunque sería deseable que el de prescindencia se hubiera extinguido en los confines del pasado, existe y rezuma de alguna manera en nuestro imaginario colectivo.

Si bien las prácticas eugenésicas directas son un delito en el mundo occidental, hay otro tipo de medidas indirectas que vulneran la vida de las personas con discapacidad. Me refiero a la vida marginal tanto en instituciones totales como en la calle y a sus consecuencias en la calidad de vida de estas personas. La mirada caritativa confunde muchas veces las causas y posibles soluciones de esta problemática. Por otro lado las actitudes paternalistas, lejos de ayudar, muchas veces perpetúan la exclusión. No podemos afirmar que la eugenesia haya desaparecido. Por lo tanto, si no es un modelo superado, serían exigibles las políticas sociales necesarias para su desaparición.

En la edad media, la sociedad recluía a los individuos problemáticos en espacios segregados, o bien esas personas practicaban la mendicidad a la puerta de iglesias o monasterios. La influencia de determinados autores cristianos trajo un trato más humano y misericordioso con pobres y mendigos, aunque en lo profundo convivían el miedo y el rechazo. Por efecto de la doctrina católica, las personas marginadas tenían una función social, como objeto para la caridad de los ricos. En ciertas casas existía la posibilidad de que sirvieran de entreti-

miento para ciertas clases sociales altas. Esta práctica se ha extendido hasta una época cercana, en los circos u otros espacios donde las personas con diversidad funcional han sido objeto de burla o de curiosidad del público.

La Edad Moderna supuso un pequeño cambio de actitud, con el reconocimiento de cierta responsabilidad frente a esta población. De la caridad se pasó a la beneficencia, apareciendo así orfanatos, hospicios, hospitales y manicomios. El trato en estos lugares era muchas veces inhumano,⁴¹ sobre todo en el caso de las personas con discapacidad intelectual, las más vulnerables. En el Renacimiento y en el Humanismo autores como Juan Luis Vives hablaban y defendían la dignidad humana. Durante el siglo xvi la Iglesia fue perdiendo hegemonía con el auge de la burguesía, pero las clases sociales lejos de igualarse, se extremaron. Las tensiones sociales provocaron un nuevo concepto de solidaridad: la asistencia pública. En su *Tratado de socorro de los pobres*, Vives explica que la pobreza no es solo carencia económica, sino que se explica analizando las carencias formativas o dificultades personales, que no se pueden simplificar solo en falta de dinero. Es innovador cómo Vives empezó a trabajar en su contexto histórico desde una idea cercana a la de los apoyos específicos⁴² que se definirán en el ámbito de la discapacidad en el siglo xx, interesándose por la biografía de cada sujeto y buscando soluciones que pasaban por ofrecer un trabajo u oficio.

El modelo médico-rehabilitador

La Ilustración supuso también un nuevo giro de la mano de figuras como Pinel, Esquirol, Seguin y el propio Rousseau, que con su obra *Emilio* planteaba nuevos modos de relación con estas personas. Con la explosión científica del siglo xix y la profesionalización de la medicina, se va formando el modelo médico-rehabilitador. El poder del control social que tenía la figura del cura se debilita en cuestiones de detección e intervención de personas que se salían de la norma. Los médicos definen la discapacidad como ausencia de salud. Las personas con alguna discapacidad se percibían como enfermos crónicos cuya cura pasaba por la rehabilitación para acercarlos lo más posible al estado de salud ideal. Esta concepción de la persona normal como individuo que goza de salud y cuyas características le permiten ser un ciudadano útil para la sociedad, justifica que la rehabilitación sea un modo lógico de convertir en rentables a los sujetos que puedan ser modificables mediante las terapias. Es lo

⁴¹ Para entender mejor la configuración de estas instituciones, consultese la obra de Foucault (1999).

⁴² El modelo social aúna a una serie de autores que desarrollan los conceptos clave del ámbito de la discapacidad intelectual, como son los apoyos, la calidad de vida, la planificación centrada en la persona. Con “apoyos” nos referimos a la ayuda que muchas personas con diversidad funcional cognitiva necesitan para ejercer sus derechos, desarrollar su autodeterminación o llevar una vida lo más autónoma posible. Desde el modelo social, los apoyos son los recursos que el entorno ha de facilitar a la persona para que tenga una vida plena.

que se conoce como *mirada del déficit*, en la que el problema se detecta en las limitaciones de la persona, que ha de ser intervenida para su mejora.

Este modelo se consolidará en la primera mitad del siglo xx, cuando, debido en parte a las guerras, en las sociedades occidentales aumentó la población con discapacidad. En cuestión de derechos, se aplicaron medidas legislativas para la mejora de los servicios sociales. Lo que inicialmente se aplicó solo para la población afectada por los conflictos bélicos, se extendió luego a todas las personas con alguna discapacidad. La sociedad sentía la necesidad de compensar a estas personas con pensiones de invalidez, beneficios de rehabilitación y cuotas laborales (Palacios, 2008).

Previamente ya se había comenzado dividir a las personas con discapacidad en dos grupos según sus características individuales: los educables y los no educables. En el siglo xix había surgido un optimismo pedagógico, que acercó la posibilidad de la reinserción social a través de la educación. Autores como Montessori se interesaron por la dimensión sensorial del aprendizaje. Se comenzó también a clasificar los tipos de discapacidades, siendo las personas sordas las primeras en tener experiencias educativas. Con la creación del alfabeto Braille, las personas ciegas se unieron a la alfabetización. La discapacidad intelectual pasó a ser la más estudiada por las nuevas ramas de la medicina, la psiquiatría, y la psicología, y nació una nueva terminología para referirse a las personas consideradas perturbadas o psíquicamente enfermas. La institucionalización no desapareció, sino que se especializó. Los guetos en los que se acumulaban personas de todo tipo con alguna problemática se transformaron a lo largo del siglo xix y principios del siglo xx en instituciones especiales.

Las herramientas rehabilitadoras se consideraban beneficios sociales; sin ellas, las personas con discapacidad estaban completamente abandonadas. La educación especial, la rehabilitación médica, las cuotas laborales y los servicios de asistencia institucionalizados fueron un gran avance en esa época. La fe en la medicina cambió la visión de la discapacidad en un cuerpo enfermo al que curar y en torno al cual se construyó un mundo de sanitarios y rehabilitadores que trabajarían para acercar ese cuerpo anómalo lo más posible a la normalidad. En su contexto histórico y social, el modelo médico-rehabilitador aportaría mejores condiciones de vida para muchas personas, pero sin duda, con la evolución de la sociedad en el último siglo, las personas con discapacidad se vieron estrechamente limitadas por el modo como las instituciones y los profesionales controlaban muchas áreas de sus vidas.

El modelo médico con funciones rehabilitadoras y asistenciales que surgió a finales del siglo xix se extendió sin muchos cambios hasta los años sesenta, a partir del momento en el que tomaron fuerza los movimientos sociales de la discapacidad. Desde entonces la mirada médica hacia la discapacidad ha evolucionado lentamente por influencia de los modelos emergentes, que luchan por la defensa de los derechos de las personas con diversidad funcional.

Y también la terminología científica asociada a este campo. El término oficial en el modelo médico-rehabilitador para referirse a las personas con discapacidad intelectual fue el de deficiencia mental (*mental deficiency*). Desde 1876, la institución de investigación científica referente en Estados Unidos fue la Asociación Americana sobre personas con Deficiencia Mental (AAMD). Esta entidad ha definido el concepto de discapacidad intelectual a lo largo de los últimos cien años. En su recorrido se puede apreciar la búsqueda del ámbito científico de nuevos modos de entender la discapacidad. En los años ochenta la AAMD se transformó en la Asociación Americana del Retraso Mental (AAMR) y presentó a profesionales y científicos un nuevo término: retraso mental (*mental retardation*). En 2007 cambia de nuevo su nombre, para denominarse Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AAIDD). Esta evolución da idea de la importancia que tuvieron los enérgicos movimientos sociales de la discapacidad que surgieron en los años sesenta. Muchos autores de referencia en el mundo de la discapacidad, como Schalock⁴³ y Verdugo⁴⁴, han generado teorías desde el campo de la psicología, que se aplican en el ámbito de la discapacidad para transformar las instituciones y servicios construidos desde el modelo médico y abrir nuevas perspectivas de futuro. Las aportaciones del modelo de calidad de vida⁴⁵ de Schalock y Verdugo en el mundo organizacional han supuesto una transformación tanto de las instituciones específicas tradicionales como de los profesionales de la salud que trabajan en ellas.

El modelo social

⁴³ Robert L. Schalock es investigador del campo de la psicología, experto en discapacidad intelectual y del desarrollo. Es un referente mundial en el ámbito de la discapacidad por su modelo de calidad de vida, publicado junto a Miguel Ángel Verdugo. Es Catedrático emérito en el Hastings College de la Universidad de Nebraska; Profesor Adjunto de la Universidad de Kansas, de la Universidad de Salamanca, de la Universidad Chongqing y de la Universidad de Gent, y expresidente y miembro actual de la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AAIDD).

⁴⁴ Miguel Ángel Verdugo es psicólogo e investigador en discapacidad intelectual de gran prestigio internacional por la configuración del modelo de calidad de vida junto a Schalock. Es Catedrático de Psicología de la Discapacidad de la Universidad de Salamanca, Director del Instituto de Integración en la Comunidad (INICO) y Miembro de la AAIDD.

⁴⁵ El modelo de calidad de vida es el detonante del cambio de paradigma mundial de los servicios específicos. Este modelo, presentado en los años noventa por Schalock y Verdugo, transformó el enfoque de los profesionales de la discapacidad. De una mirada centrada en las carencias de los usuarios (visión del déficit) se pasó a la observación de las necesidades de las personas con discapacidad para lograr una vida lo más independiente posible. El propio modelo de calidad de vida está en constante revisión y se nutre de los avances en temas de derechos y políticas inclusivas. En una versión actualizada de este modelo, publicada por Schalock, Gardner y Bradley (2007), la calidad de vida se relaciona con la vida en comunidad (visión ecológica de la discapacidad).

El cambio en la manera de definir y entender la discapacidad como fenómeno social y no solo como una característica personal, es la base fundamental del modelo social. Bajo este nuevo paradigma se defiende que las causas que originan la discapacidad son sobre todo sociales (y no religiosas o científicas). Para este fenómeno las raíces del problema no son las limitaciones de la persona, sino las barreras que la sociedad construye a la hora de diseñar sus servicios o de gestionar sus recursos. Según Palacios (2008), otro punto clave de este modelo es que defiende el valor que las personas con discapacidad pueden aportar a la sociedad. Toda vida humana es igualmente digna, por lo tanto cualquier persona, independientemente de sus características, ha de ser bienvenida (Romañach, 2008). Las personas con diversidad funcional pueden enriquecer la diversidad humana si aceptamos y celebramos su diferencia en comunidad.

Estas dos premisas suponen unas repercusiones políticas revolucionarias, ya que las soluciones a la discapacidad se han de buscar sobre todo en la sociedad. Para ello se han de tomar medidas políticas transversales y aplicar las premisas de la accesibilidad universal y del diseño para todos. Frente al modelo médico-rehabilitador, el social defiende que el lugar para fomentar la inclusión es no solo el ámbito laboral, y atiende otras dimensiones de la persona, como las relaciones interpersonales, el ocio, la educación o la formación. Pese a este compromiso por superar las políticas normalizadoras e integradoras de fases anteriores, Palacios (2008) anota que “la educación debe tender a ser inclusiva (adaptada a las necesidades de todos y todas) como regla, reservándose la educación especial como última medida”. Veremos cómo esta sutileza es de gran importancia cuando se trata de personas con discapacidad intelectual y gran necesidad de apoyo. Si la educación especial es la última medida contemplada, suponemos que no es la más deseable. Por supuesto, no es inclusiva. Entonces. . . ¿es capaz la sociedad de solucionar las limitaciones que la escuela ordinaria mantiene?⁴⁶. Sucede que como todo modelo teórico, el escenario sociológico actual no corresponde exactamente con las medidas aquí expuestas. La dimensión social se enfrenta a barreras legales, arquitectónicas y sobre todo actitudinales. Siempre es lento y arduo el proceso de encarnar los ideales planteados en los ámbitos académicos. Pero pese a los obstáculos a los que se enfrenta, se expande sin pausa. Muchos autores defienden que podemos hablar del movimiento de la discapacidad como un nuevo modelo social emergente.

Los antecedentes de este modelo se encuentran en los movimientos sociales de la década de los sesenta en Estados Unidos y en el Reino Unido. El contexto de agitación social de aquella época impulsa un movimiento liderado por las propias personas con discapacidad (sobre todo las que vivían en instituciones residenciales), que junto con autores, profesionales y familias, defendían su derecho a participar en la sociedad en igualdad de condiciones que el resto de

⁴⁶ Más adelante, durante el desarrollo damos algunas ideas frente a esta pregunta. Muchos padres y madres luchan hoy por el derecho a una educación inclusiva para sus hijos.

ciudadanos. En Estados Unidos se configuró el Movimiento de Vida Independiente, que tiene unas características muy especiales, si bien su visión conecta con el movimiento de las personas con discapacidad que tuvo lugar en el Reino Unido. Ambos movimientos supusieron los orígenes de lo que conocemos hoy como *modelo social de la discapacidad*. Veremos a continuación los elementos clave de cada uno de ellos:

- El Movimiento de Vida Independiente surgió en 1962⁴⁷ en Estados Unidos en el contexto académico a raíz de la presencia de un estudiante con diversidad funcional en la Universidad de Berkeley en California. Este suceso impulsó los movimientos de Vida Independiente que se extienden desde entonces en muchos países de Europa, África y Latinoamérica y de los que se habla constantemente los últimos años en el Foro de Vida Independiente en España. La tradición estadounidense de la lucha por los derechos de los ciudadanos impulsó también a las personas con diversidad funcional a iniciar un movimiento de derechos de las personas con discapacidad. El Movimiento de Vida Independiente marcó cuatro puntos clave en su ideología: los derechos civiles, el apoyo mutuo, la desmedicalización y desinstitucionalización. Su mayor lucha consistió en romper con la burocracia de los servicios sociales, al plantear que son las propias personas con diversidad funcional las que han de gestionar, diseñar y proveer de estos servicios.

El concepto de vida independiente quiere romper con la dependencia entre instituciones y pacientes y defender el derecho de las personas con diversidad funcional de tener una vida normalizada (fuera de las instituciones, dentro de la comunidad como cualquier otro ciudadano). El lema de este movimiento, *Nothing About Us Without Us* (*Nada sobre nosotros sin nosotros*), simboliza una filosofía en la que los protagonistas y líderes del cambio son las propias personas con diversidad funcional.

Según Jon Evans (1989)⁴⁸ “la esencia de Vida Independiente es la libertad de tomar decisiones sobre tu propia vida y de participar plenamente en tu comunidad”. La idea es rupturista y apropiada, pero a la hora de llevar esta filosofía a la vida cotidiana deben considerarse varios puntos clave para la inclusión social: la asistencia personal (para una vida lo más independiente posible contando con los necesarios apoyos), el apoyo entre iguales y la accesibilidad.

La asistencia personal es la alternativa a los servicios específicos que se ofrecen tradicionalmente a las personas con discapacidad. Consiste en contar con la figura de un profesional (el asistente) que es contratado por la persona

⁴⁷ Sobre los orígenes del MVI, véase García Alonso, J. V. (2003) *El Movimiento de Vida Independiente*, en particular el capítulo 4: “El Movimiento de Vida Independiente en Estados Unidos”. Fundación Luis Vives.

⁴⁸ Presentación de Jon Evans en la Conferencia sobre Vida Independiente. Londres, 1989.

con discapacidad para que le apoye en todas las tareas de la vida cotidiana necesarias para impulsar su autonomía. Incluso contempla la opción de que los apoyos naturales de las personas con discapacidad (familias o amigos) puedan ser contratados para el desempeño de esa tarea. El apoyo entre iguales es la cooperación entre personas con diversidad funcional. Accesibilidad significa poder acceder a los servicios de la comunidad.

Para apoyar a las personas con diversidad funcional que optan por esta alternativa, se han ido creando centros de Vida Independiente en muchos países, llamados otras veces oficinas. Estas oficinas asesoran y acompañan a las personas que solicitan este tipo de servicios personales. Es importante destacar que la filosofía de Vida Independiente busca empoderar a las personas, sus familias y sus entornos, al incidir en la toma de poder, de autonomía y de conciencia (García Alonso, 2003).

La autonomía personal es necesaria para que la participación de los ciudadanos con diversidad funcional en la comunidad no sea pura teoría. Ser autónomo significa no solo estar presentes en la sociedad, sino estarlo en condiciones de participación, igualdad y responsabilidad. Tener una vida autodeterminada significa que es la persona la que diseña su proyecto de vida, aunque para llevarlo a cabo necesite de asistencia personal, accesibilidad y ayudas técnicas. El Movimiento de Vida Independiente presenta a las personas como consumidores (al igual que el resto de ciudadanos) de un tipo de productos concretos (asistencia personal y ayudas técnicas) que se han de ofrecer en los servicios comunitarios de bienestar social.

- El movimiento social de las personas con discapacidad en el Reino Unido: Inspirados por el Movimiento de Vida Independiente norteamericano, el movimiento del Reino Unido se centró en legislar sobre los derechos civiles; en los cambios en la política social y sobre todo en la *desinstitucionalización* referidos a las personas con discapacidad. Si el modelo médico-rehabilitador había apostado por construir y gestionar instituciones especializadas para tratar a las personas con diversidad funcional (entendidos como pacientes), el modelo social en el Reino Unido intentará que los centros específicos desaparezcan. Basados en la idea del estado de bienestar, las organizaciones de personas con discapacidad lucharon por romper los estereotipos sociales y reivindicaron que estas personas gestionaran sus propios servicios. En el Reino Unido había un terreno fértil para el fermento del Movimiento de Vida Independiente, puesto que existían grupos de activistas que reflexionaban desde puntos de vista similares. Mike Oliver, activista y académico inglés, recogió los “Principios Fundamentales de la Discapacidad” definidos por la Unión de Personas con Discapacidad Físicas contra la Segregación (UPIAS) para presentar lo que originalmente se denominó *Modelo social de la discapacidad* (Palacios, 2008; García Alonso, 2003).

El *modelo social de la discapacidad* mantiene una visión relacional, ampliando el concepto de discapacidad, que se detenía solo en la persona, extendiéndolo ahora al contexto: no se habla en él propiamente de discapacitados, sino de *entornos discapacitantes*. Las barreras no son solo económicas, sino, también medioambientales y culturales:

... inaccesibilidad en la educación, en los sistemas de comunicación e información, en los entornos de trabajo, sistemas de beneficencia inadecuados para las personas con discapacidad, servicios de apoyo social y sanitario discriminatorios, transporte, viviendas, edificios públicos y de entretenimiento inaccesibles y devaluación de las personas etiquetadas como discapacitadas. . . (Palacios, 2008: 121)

En este modelo, la percepción de las personas con diversidad funcional es completamente diferente de la que se tiene en el modelo médico-rehabilitador, por cuanto se replantea los conceptos de deficiencia y discapacidad, entendiendo que no es tanto la persona la que está discapacitada cuanto que existen barreras de distinta índole que la convierten socialmente en tal o la sitúan en desventaja frente al resto. Así lo recoge Palacios (2008: 123) en sus Principios Fundamentales de la Discapacidad⁴⁹ en donde rescata las definiciones de UPIAS:

- *Deficiencia* es la pérdida o limitación total o parcial de un miembro, órgano o mecanismo del cuerpo.
- *Discapacidad* es la desventaja o *restricción* de actividad, *causada por la organización social contemporánea* que no considera, o considera en forma insuficiente, a las personas que tienen diversidades funcionales, y por ello las excluye de la participación en las actividades corrientes de la sociedad (*la cursiva es nuestra*).

Este replanteamiento permitió que el modelo social de discapacidad tuviera unas bases sólidas a partir de las cuales construir un cambio de paradigma. El giro plantea que es la sociedad la que debe normalizarse, aplicando los principios de accesibilidad universal y diseño para todos para dar respuesta a la diversidad humana real y reconocida. Además, el modelo social apuesta porque la educación sea inclusiva, frente al modelo médico-rehabilitador, que defendía que los niños y niñas tenían que normalizarse a través de la educación especial. Palacios (2008) explica cómo el sistema educativo discrimina en tanto en cuanto mantiene los centros de educación especial y reduce la atención de las personas con diversidad funcional a alumnos con necesidades educativas especiales. Ambas distinciones, explica la autora, mantienen la oposición normalidad (niños ordinarios) *versus* diferencia (niños especiales), cuando la condición humana se caracteriza precisamente por su diversidad. La educación inclusiva que exige el modelo social implica un cambio ético y estructural en el sistema educativo. No solo las aulas tienen que transformarse, sino las normas,

⁴⁹ Para acceder al documento completo, consultar <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/UPIAS-UPIAS.pdf>

el plan de estudios, la metodología, los contenidos, las metas y la dinámica de las clases. Verdugo (2003) hace un análisis crítico acerca de las aportaciones y fallos del modelo social, al que califica de utópico, y defiende que es necesario aunar disciplinas y enfoques si se quiere que la teoría académica encarne en la realidad. Balaguer (2012) expone que el modelo bio-psico-social que sostiene Verdugo parte de un supuesto de normalidad que el modelo social no comparte. Balaguer explica que la presunta objetividad del paradigma positivista de la ciencia (y por tanto también de la psicología clínica, campo de investigación de Verdugo) no es neutral, ya que cualquier investigación de la realidad está contaminada de interpretaciones subjetivas. Como se ve, el escenario social de la discapacidad es el campo de batalla de una lucha ideológica entre los diferentes modos de entender la discapacidad o diversidad funcional. Lo triste es que en medio de estos debates teóricos se halla la vida cotidiana de las personas con diversidad intelectual, que se verá pautaada o zarandeada por un enfoque u otro dependiendo del contexto en el que nazcan estas personas y se desarrollen.

El Movimiento de Vida Independiente

Al explicar los orígenes del modelo social hemos hablado brevemente de la filosofía de Vida Independiente. Volveremos a referirnos a ello y a su configuración en el territorio español en el apartado “2. 3. La filosofía de Vida Independiente y las personas con diversidad funcional cognitiva” del punto 2 *infra*: “Cartografía de las oportunidades para las personas con diversidad funcional cognitiva en la sociedad española”.

Modelo de los derechos humanos

Se puede decir que este modelo no existe como tal, sino que es transversal a todos los enfoques actuales y es el impulsor fundamental del cambio de paradigma. Desde los años noventa los cambios en las legislaciones europeas se han ido alejando de los presupuestos marcados por el modelo médico-rehabilitador y se han comprometido cada vez más con los derechos humanos. A su vez, las instituciones internacionales y nacionales encargadas de la protección y defensa de los derechos civiles se han interesado por los ciudadanos con discapacidad. En el ámbito de las Naciones Unidas (ONU) se ha desarrollado un fuerte compromiso político con la discapacidad y la lucha por la exclusión social. Desde los años setenta la ONU ha aprobado una serie de declaraciones dirigidas expresamente a la protección de los derechos de las personas consideradas más vulnerables, en los que la terminología utilizada registra también la evolución de la mirada hacia los ciudadanos con discapacidad. En 1971 se aprobó la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental y en 1975 la Declaración de los Derechos de los Impedidos. En los diez años siguientes se produjo un gran avance desde el modelo rehabilitador hacia el modelo social en el ámbito internacional, y el año 1981 la Asamblea General de Naciones Unidas proclamó el Año Internacional de los Impedidos con el lema “Participación e igualdad

plenas”. El decenio comprendido entre 1983 y 1992 fue proclamado Decenio de Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad. La Asamblea General aprobó una resolución titulada Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad que Palacios (2007) considera un importante hito en materia de no discriminación:

... en el año 1993, la Asamblea General de Naciones Unidas aprobó una resolución histórica titulada *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad*. Las Normas Uniformes constituyen el instrumento de Naciones Unidas que orienta la acción en la esfera de la discapacidad y a través de lo cual las preocupaciones tradicionales de prevención y rehabilitación —sintomáticas del modelo rehabilitador— han quedado relegadas a favor de una perspectiva de derechos humanos incluso hasta en lo relativo a la denominación de las mismas —en cuanto a la igualdad de oportunidades—. Así, las Normas Uniformes han sido consideradas desde su aprobación como el estándar básico legal internacional a los efectos de la adopción de programas, leyes y políticas con relación a la discapacidad. . . (Palacios, 2007: 34)

Como las Normas no tienen carácter de obligatoriedad, las propias Naciones Unidas impulsaron una convención especialmente dirigida a la defensa de los derechos de las personas con discapacidad, conscientes de que estos ciudadanos eran de algún modo invisibles frente al sistema de derechos general. El 13 de diciembre de 2006 se aprobó la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, gracias a la cual las personas con diversidad funcional tienen más presencia en la sociedad y se hace indiscutible que la discapacidad es una cuestión de derechos. También supone un nuevo marco jurídico para defender los derechos de estas personas. La meta de la Convención es “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”.⁵⁰

Los movimientos sociales de la discapacidad gestados en los años setenta impulsaron la aparición de una pluralidad de modelos para superar las limitaciones del modelo médico-rehabilitador con la defensa de los derechos civiles como principal reivindicación. La percepción de la diversidad humana también evolucionó con la consolidación de las sociedades democráticas y el activismo de las propias personas con discapacidad. Los derechos humanos están hoy en la base de toda acción social y regulan contra la discriminación de las personas con discapacidad y en defensa de la igualdad de oportunidades. Los Estados, las instituciones públicas, las políticas sociales, las organizaciones del ámbito de la discapacidad y las familias centran sus esfuerzos en potenciar el derecho a la inclusión de las personas con discapacidad intelectual en la vida comunitaria y en eliminar las barreras del entorno, consideradas un modo de discriminación.

⁵⁰ Artículo 1 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Modelo de calidad de vida

La calidad de vida es un concepto llevado al ámbito de la discapacidad intelectual por Schalock y Verdugo (2003) en la década de los noventa, y se refiere al estado de bienestar o satisfacción de la existencia de una persona. Se elige este concepto en consonancia con la nueva visión de las personas con discapacidad en términos de autodeterminación e igualdad que tomaba fuerza en el contexto social de la época. Los programas de los servicios humanos en general se preocupaban también por la mejora de la calidad humana y material de sus proyectos, y las expectativas de los usuarios y de sus familias acerca de los servicios del ámbito de la discapacidad aumentaron.

Desde las primeras publicaciones de los estudios sobre calidad de vida (Schalock, 1999) hasta las actuales investigaciones, el concepto de calidad de vida se ha hecho más complejo. Schalock y Verdugo configuran un modelo dirigido primeramente a los proveedores de servicios y a los agentes que diseñan las políticas sociales de la discapacidad. Se dirigen también a las personas con discapacidad, las instituciones públicas proveedoras de fondos, los formadores y los estudiantes universitarios. Como vemos, la principal preocupación de los autores es incorporar la calidad de vida en la práctica profesional y en la estructura de las organizaciones existentes en esos años.

La primera orientación de calidad de vida se centró en recoger las necesidades de las personas con discapacidad para poder definir mejor los apoyos que éstas requieren en su vida cotidiana. Posteriormente el modelo abarcó a las propias organizaciones como ecosistemas de vida en los que la calidad es una meta que alcanzar. Una esclarecedora publicación sobre calidad de vida (Schalock, Gardner y Bradley, 2007) aboga por que el énfasis debe moverse hacia la comunidad. Las organizaciones deben actuar sobre todo como mediadoras entre la comunidad y la persona. Este giro viene marcado por los cambios sociales de los últimos años que enfatizan una nueva percepción de las posibilidades vitales de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, una concepción ecológica de la discapacidad (centrada en la persona y el entorno), el aumento de opciones y sistemas de apoyos basados en la comunidad y la posibilidad de elección entre diferentes opciones de los servicios.

El modelo de calidad de vida está constituido por un marco teórico y un marco práctico, por lo que la *investigación acción participante* es la metodología habitual utilizada por los equipos de trabajo. Schalock (2005) plantea los principios de conceptualización, medición y grado y forma de aplicación de la calidad de vida para facilitar su uso en de los programas de apoyo de las organizaciones. Sin embargo por tratarse de una medición tan compleja como la vida cotidiana de los usuarios, existe una gran dificultad en aplicar herramientas cuantitativas habituales utilizadas —como los test o cuestionarios— sobre todo cuando lo cuantificable y medible tiene que ver con el campo de la psicología.

AMANDA ROBLEDO SÁNCHEZ-GUERRERO  2015

Los estándares y métodos tradicionales de cumplimiento y documentación de procedimientos resultan, por sí solos insuficientes para abarcar todas las variables que afectan a la calidad de los apoyos y a la calidad de vida de las personas. (Gadner y Carran, 2005: 158, citado por Schalock, Gadner y Bradley, 2007).

La calidad de vida es un concepto complejo por su naturaleza multidimensional. En esto influyen no solo los factores personales, sino el entorno y las interacciones entre persona y entorno. Lo interesante de este modelo es que es aplicable a cualquier contexto humano, puesto que la calidad de vida presenta los mismos componentes en todas las personas. Dichos componentes son objetivos y subjetivos, de modo que la calidad de vida de cada individuo presenta siempre matices biográficos. Podría decirse que los valores objetivos de la calidad de vida se imbrican con la autodeterminación, la disposición de recursos, la definición de metas vitales y el sentimiento de pertenencia. Mejorar esos cuatro frentes acarrea siempre un aumento de calidad de vida.

Las dimensiones de calidad de vida planteadas en el modelo son ocho: bienestar emocional; relaciones interpersonales; bienestar material; desarrollo personal; bienestar físico; autodeterminación; inclusión social; derechos.

Estas dimensiones están relacionadas a su vez con indicadores, puesto que la meta del modelo de calidad de vida es evaluar con eficacia las prácticas y programas que las organizaciones ponen en marcha para mejorar la calidad de vida de las personas que reciben sus servicios sociales, educativos y de salud. Desde la perspectiva del cambio de paradigma de la discapacidad, el sentido de la calidad de vida dentro de los servicios específicos deja de tener sentido, ya que la meta última es que la vida de las personas con discapacidad se desarrolle dentro de la comunidad.

El modelo, replanteado en 2007 por Schalock presenta la idea de organizaciones puente entre la comunidad y las personas, que poco a poco irían perdiendo su estructura de servicio específico y pasarían a ofrecer simplemente apoyos personales para la vida independiente comunitaria.

Las organizaciones puente tienen un papel transitorio y cambiante. Sus roles y responsabilidades son tan variados como variadas son las personas y las comunidades que intentan conectar. En este sentido, algunos proveedores tradicionales deberán dejar de organizar talleres, casas compartidas o programas de formación, pues lo que muchas personas con discapacidad intelectual van a necesitar son apoyos continuos en gestión económica, cuidado de la salud, terapias individuales y habilidades básicas de auto-apoyo (Schalock, Gadner y Bradley, 2007: 111).

Modelo bio-psico-social de la discapacidad

Este modelo es el que se defiende desde la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (2001). La OMS habla de personas en situación de dependencia

y promueve la salud como un proceso político y social. Entiende que al modificar positivamente las condiciones sociales, económicas y ambientales de las personas, los determinantes de la salud mejoran. Los orígenes de este modelo se remontan a la constitución del modelo holístico de la salud y la enfermedad, que tuvo a su principal impulsor en la figura de George Engel (1977). La evolución del modelo biomédico centrado en la cura de la enfermedad hacia los modelos bio-psico-sociales del ámbito de la salud inspiró también el cambio en la percepción de la discapacidad en el contexto científico. Verdugo es uno de los expertos en discapacidad que defiende este modelo, al que añade el paradigma de calidad de vida. Un enfoque desde la teoría de sistemas permite definir la discapacidad como una situación en la que interactúan tres constituyentes interconectados: el biológico, el psicológico y el social. Todo individuo es un ser que participa en los tres y que además está afectado por la suma o por los efectos de uno sobre otro.

Dicho modelo se basa en el principio de que la discapacidad es un rango de aplicación universal de los seres humanos y no un identificador único de un grupo social, es decir. El principio del universalismo implica que los seres humanos tienen, de hecho o en potencia, alguna limitación en su funcionamiento corporal, personal o social asociado a una condición de salud. De hecho, la discapacidad, y sus dimensiones, son siempre relativas a las expectativas sobre el funcionamiento de las personas (qué se espera o no que haga una persona) es una clara consecuencia del universalismo. (Vanegas y Gil, 2007: 59)

El modelo bio-psico-social entiende que el principal problema al que se enfrentan las personas con discapacidad es de origen social y que se manifiesta en una serie de barreras que eliminar, para alcanzar la total inclusión social. La discapacidad no es una única característica de la persona, sino un complejo sistema de condiciones que exige la responsabilidad social de todos los ciudadanos para lograr una accesibilidad en el entorno que permita la participación plena de las personas con discapacidad en todas las áreas de la vida social.

El modelo de la diversidad

El modelo de la diversidad es un modelo emergente, planteado, entre otros, por Romañach y Lobato (2005) y Palacios y Romañach (2007). El concepto de diversidad funcional nace en España en torno al Foro de Vida Independiente y los activistas que participan en él. El concepto de diversidad funcional surge para reivindicar el valor de la diversidad humana frente al término discapacidad, que se relaciona, entre otros factores, con una limitación biológica de la persona. Desde la perspectiva de Romañach, la afirmación “todos somos diversos a lo largo de la vida”⁵¹ supone una toma de conciencia de que la diversidad funcional es una situación potencial para cualquier ciudadano, desde su

⁵¹ Entrevista a Javier Romañach en el programa “El mundo se mueve contigo”, de Gemma Hassen-Bey. Véase el vídeo: <https://www.youtube.com/watch?v=JIBp-6bF0-w>

nacimiento hasta su muerte. Romañach recuerda también que en las sociedades occidentales en proceso de envejecimiento, cada día aumenta el número de población considerada en situación de dependencia.

El modelo de diversidad parte de dos principios básicos: la dignidad humana y la diversidad. La dignidad humana de cualquier persona, con independencia de su funcionamiento, bajo dos visiones: intrínseca y extrínseca, siendo la primera la que se tiene de uno mismo. La visión que la sociedad tiene de la persona con diversidad funcional es la dignidad extrínseca. En cuanto a diversidad humana, el modelo plantea que los principios de diseño deben aplicarse para todos en los entornos y en las políticas y actuaciones de la sociedad en general. Un mundo pensado desde una percepción de la condición humana como ser diverso es el único camino para desterrar la discriminación que sufren las personas que se salen de lo considerado “normal”.

Ello significa que las políticas públicas deben estar dirigidas al conjunto de la sociedad y no a una supuesta “mayoría” estándar. Esta última razón es el origen de la necesidad de plantear posteriormente políticas “especiales” para aquellas personas que fueron excluidas desde el inicio a la hora de la planificación. Debe comprenderse que ello es el origen de una discriminación estructural que “crea” las necesidades especiales que suele aducirse son necesarias para las personas con diversidad funcional. (Palacios y Romañach, 2007: 194)

Por otro lado, desde la bioética y los derechos humanos se denuncia una desigualdad de oportunidades real en la vida de las personas con diversidad funcional. Romañach destaca que la bioética es el marco desde el cual la ciencia, la medicina y la tecnología se han de replantear sus actuaciones a la hora de controlar y discriminar sobre la dignidad de la vida de las personas, como sucede en cuestiones de concepción, embarazo y alumbramiento de seres con diversidad funcional.

A lo largo del punto 2 *infra*, *Cartografía de las oportunidades para las personas con diversidad funcional cognitiva en la sociedad española* profundizaremos en las características del ámbito de la discapacidad y la filosofía de Vida Independiente en España, el contexto social en el que se aplica la presente investigación y la postura del propio proyecto.

1.3. Presencia, participación y pertenencia de los ciudadanos con diversidad funcional cognitiva en la vida comunitaria

Las personas con diversidad funcional cognitiva viven en las sociedades democráticas con una presencia discreta. Podría ingenuamente pensarse que ello se debe a que, al ser una minoría, es natural que apenas se las vea participando en el espacio público. Esta explicación simplista puede ser aceptable solo en el caso de un pensamiento ingenuo, natural en el caso del imaginario de los ciudadanos ajenos al ámbito de la discapacidad, que ciertamente son muchos debido a que las personas con discapacidad no son visibles, se tiende

a ocultarlas a la sociedad y su proporción respecto al resto de los ciudadanos es exigua, si bien en ciudades como Madrid son más de 27. 000⁵² las personas diagnosticadas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

¿Es posible que tantos individuos habiten los servicios comunitarios? La respuesta es que los servicios están pensados desde modelos del pasado. Ni la comunidad ni el ámbito de la discapacidad han diseñado unos servicios dirigidos a una ciudadanía plena, sino a ciudadanos, pacientes o usuarios.

Tamarit⁵³ (2010) explica que en el ámbito de la discapacidad conviven tres tipos de servicios: los orientados a la custodia, que toman la forma de instituciones sanitarias para atender a los pacientes con discapacidad; los que imitan a los servicios comunitarios pero que se dirigen solo y específicamente a los usuarios con discapacidad (como podrían ser los centros de educación especial); y por último, los comunitarios, que se dirigen a todos los ciudadanos (lo que le correspondería por ejemplo a una escuela realmente inclusiva). Cuando Tamarit habla de los servicios comunitarios y de los ciudadanos con diversidad funcional cognitiva se refiere a que estos servicios han de ser accesibles universalmente y que las personas con discapacidad han de contar con los apoyos necesarios para beneficiarse de ellos.

Veremos a continuación de qué modo la comunidad ha de implicarse para que los ciudadanos con diversidad funcional cognitiva puedan estar presentes en ella y participar en igualdad de oportunidades. La participación es el camino para la consolidación de una ciudadanía plena, y vivir como ciudadano es el único modo de pertenecer a la sociedad.

Ciudadanía plena: hacia la pertenencia de las personas con diversidad funcional cognitiva en la sociedad

La condición humana en una sociedad democrática se identifica con la idea de ciudadanía. Las personas que gozamos de una serie de derechos y libertades nos sentimos ciudadanos. No ser reconocidos como tales supone vivir socialmente marginados. Esta visión sencilla se corresponde con el concepto moderno de *ciudadanía liberal*:

Ciudadano es todo individuo humano en cuanto sujeto de derechos civiles y políticos (y de sus correspondientes deberes) que especifican su libertad y autonomía en el marco de la igualdad formal y legal, dentro de una estructura estatal democrática que posibilita su ejercicio. (Etxeberria, 2008: 18)

Es importante destacar que dentro de esta idea de ciudadano, el elemento clave es la autonomía personal. Qué entendamos por autonomía servirá para

⁵² Datos de la Consejería de Asuntos Sociales de la Comunidad Autónoma de Madrid (2012). Se estima que entre un 1% y un 2% de la población tiene discapacidad intelectual en nuestro país.

⁵³ Javier Tamarit Cuadrado. Psicólogo. Responsable de Calidad de FEAPS.
AMANDA ROBLEDO SÁNCHEZ-GUERRERO 2015

ampliar los límites de quienes son considerados ciudadanos *activos* en nuestra sociedad democrática. En las sociedades tradicionales se consideraba que la dependencia imposibilitaba la autonomía personal y por tanto la condición ciudadana. En la visión de Kant se dejaba fuera de esta condición a los niños y a las mujeres porque se les consideraba sujetos *dependientes* (Etxeberría, 2008). La filosofía de Vida Independiente defiende que la necesidad de apoyos para ejercer la autonomía no limita la condición ciudadana. Parece que dependencia y ciudadanía pasiva es una relación heredada que tenemos el compromiso de replantear. Si las mujeres hemos alcanzado la condición de ciudadanas a través de la lucha por nuestra emancipación, igualmente todas las personas en situación de dependencia deben abandonar su papel pasivo para conseguir esa condición. Es importante que superemos la visión hegemónica que relaciona dependencia con valores negativos y que asumamos que la condición humana navega en un flujo de interdependencias y de estados de mayor y menor dependencia. Al igual que las mujeres luchan por romper la falsa creencia de que su naturaleza es la de ser dependientes, las personas con diversidad funcional cognitiva se enfrentan a romper la definición que las reduce a ser personas en situación de dependencia. Una visión centrada en el déficit podría caer (y cae) en el error de entender que la naturaleza de las personas con diversidad funcional cognitiva es básicamente su limitación de la racionalidad y que por ello han de ser tratadas como niños a los que hay que cuidar y proteger. Cuestionar el ejercicio de la libertad, la capacidad de elección y la autonomía de las personas con diversidad funcional cognitiva es una constante social que pone en duda su condición de ciudadanos. El problema de la configuración de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual, en comparación con otras personas con discapacidad, radica en que la diferencia de funcionamiento afecta justamente a su autonomía moral (de decisión racional) y en consecuencia, a su autonomía fáctica (de ejecución).

Es difícil determinar hasta qué punto cada persona tiene una capacidad racional y un conocimiento adecuado como para tomar decisiones de un modo completamente independiente. Por tanto, el impedimento en el ejercicio de la ciudadanía no está solo en las barreras, sino también en su propio modo de funcionar y sobre todo en la calidad de los apoyos que la persona precise. El modo en que estos apoyos, naturales o profesionales, ayuden a la persona con discapacidad intelectual a promover su autonomía y sus proyectos vitales será clave para acercarla lo más posible a una ciudadanía plena. Se puede afirmar por ello que las personas con diversidad funcional cognitiva son las que presentan más problemas a la hora de ejercer sus derechos civiles y tener igualdad de oportunidades. Las jurisprudencias anteriores a la CIDPD⁵⁴ solían reducir los casos a procesos de incapacitación total. El propio lenguaje jurídico simboliza

⁵⁴ Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Nueva York: 13 de diciembre de 2006. Ratificada por España: BOE de 21 de abril de 2008.

hasta qué punto se niega la condición ciudadana cuando se refiere a la situación legal de muchas personas con diversidad funcional cognitiva como sujetos incapacitados. Para huir de prácticas jurídicas poco éticas se plantea que han de aplicarse solo de modo subsidiario y haciendo las distinciones adecuadas entre lo que la persona sí puede decidir con autonomía y lo que puede decidir apoyada por otros. Hay que destacar que en los procesos las personas con discapacidad intelectual deben estar presentes en todo momento y ser sus protagonistas. V. García Alonso (2003) recuerda que “la incapacitación total para todos los actos de la vida civil” debe ser evitada porque atenta contra la condición básica de ciudadanía:

Frente a esta práctica debe resaltar que si la propia incapacidad es flexible y puede ser objeto de graduación, deben serlo también las instituciones de protección, puesto que están concebidas para suplir una incapacidad que es en esencia maleable. (García Alonso, 2003: 120)

Por tanto, el proceso jurídico de incapacitación ha de ser siempre parcial. Ha de venir acompañado de apoyos que conozcan muy bien a la persona y ha de ser un proceso tan único y orgánico como su protagonista lo necesite.

Considerada desde la mirada de los derechos humanos, la ciudadanía implica muchos valores, no solo el de libertad.

La *ciudadanía social* hace una definición más amplia y compleja al hablar de igualdad, solidaridad, tolerancia, justicia, dignidad, diálogo y respeto. Pero el valor de la igualdad tiene el peligro de hacer una lectura negativa de la diferencia. Diferencia y desigualdad no son lo mismo. Si en iguales situaciones y con los mismos recursos los ciudadanos no se desarrollan del mismo modo, se podría pensar que el problema reside en el individuo. pero sucede que no todas las personas necesitamos los mismos recursos del mismo modo. Lo complejo de la igualdad es que el ser humano no es igual, sino diverso, y que cada persona ha de poder acceder en igualdad de condiciones a lo que exactamente necesita.

La *ciudadanía de la diferencia* (Díaz, 2009) acuñó el concepto de *equidad* para referirse al derecho de igualdad de oportunidades “mediante la compensación de los recursos a lo largo del proceso” (Vega y López, 2011). Por lo tanto, las políticas en igualdad y derechos en relación a la *diversidad funcional* se han de acompañar de otras que posibiliten la condición ciudadana a todas las personas. A raíz de este análisis crítico del concepto de igualdad, a partir de los años ochenta surge con fuerza la *ciudadanía de la multiculturalidad*. Esta perspectiva es más crítica que ninguna otra con los discursos que representan el pensamiento dominante. Plantea que en paralelo a las políticas de igualdad se marquen unas políticas de la diferencia, para preservar el valor que aportan y evitar su desaparición. Aplicadas a las personas con diversidad funcional, podríamos decir que estas políticas de la diferencia posibilitarían un valor positivo de su identidad personal y colectiva. Esto se traduce en cuestionar los procesos de normalización dirigidos a los ciudadanos diversos, de manera que

eliminen sus diferencias y se acerquen a la idea de ciudadano *normal*. En lugar de normalizar a las personas, el cambio de perspectiva exige que sea la comunidad la que se transforme y acoja la diferencia como algo relevante, “como algo querido” (Etxebarría, 2008: 45) y que los recursos se dirijan no solo a las propias personas, sino también a los entornos y a la sociedad en general, para hacerlos de tal modo accesibles que se eliminan las barreras que dificultan la pertenencia de estas personas a la sociedad.

Las propias personas, sus familias y el ámbito de la discapacidad, apoyándose en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, reivindican otro tipo de presencia y participación de las personas con diversidad funcional cognitiva en el ámbito público. Si bien en lo privado se han producido claros avances, su condición ciudadana exige que se progrese tanto en los apoyos necesarios para ejercer sus derechos como en la eliminación de las barreras físicas, simbólicas y sociales que impiden una ciudadanía plena. Si las personas con diversidad funcional cognitiva se caracterizan por tener una diferencia cognitiva permanente, es obvio que si no cuentan con tales apoyos, su esfera civil y pública está deteriorada, mermada, incompleta.

Es ciudadano pleno la persona a la que se le reconoce el derecho y se le garantizan las posibilidades de realizar su autonomía tanto en su dimensión privada-civil, en la que le corresponde gestionar libremente sus proyectos vitales, como en su dimensión público-política, la que supone tener una participación activa en la organización y gestión en justicia de la sociedad; además, con las interacciones que se dan entre ambas. (Etxebarría, 2008: 27)

Si esta definición de ciudadano se analiza, desmenuza y entiende en toda su intensidad y plenitud conceptual, es obvio que pocas personas con discapacidad intelectual son hoy ciudadanos plenos. El primer derecho que se les niega es el acceso a la educación en igualdad de condiciones. Esto quiere decir que los niños y niñas con diversidad funcional cognitiva y grandes necesidades de apoyo no se desarrollan en los mismos espacios que el resto de los niños. A partir de esta discriminación por su limitación en lo intelectual se desencadena una serie de etapas vitales en las cada vez será más complicado que ejerzan sus derechos ciudadanos y que accedan a los servicios comunitarios.

La educación inclusiva como transformación democrática

Llegar a ser ciudadano es un proceso que se construye mediante la acción educadora. Nacemos con un potencial de ciudadanía, que se irá desarrollando a lo largo de nuestra infancia y adolescencia y que se reconoce oficialmente cuando cumplimos 18 años. Hasta entonces, vamos aprendiendo a ser cada vez más autónomos, a gestionar nuestra vida y a participar responsablemente en la sociedad. Es en realidad una tarea constante que necesita compromiso e intención. Ser ciudadano implica “no ser súbdito” (Vega y López, 2011: 143) de nadie, sino tener una vida autodeterminada. Tomar buenas decisiones en la propia vida, que además respeten y faciliten la vida de los demás, no es sencillo. Si a

esta dificultad, en el caso de las personas con diversidad funcional, le sumamos la limitación propia y las barreras del entorno, el esfuerzo se multiplica.

La meta última de la educación es justamente enseñar a ser buenos ciudadanos. La escuela ha de posibilitar que los alumnos entrenen su autonomía para que progresen en independencia pensando en su vida futura como adultos. El sistema educativo considera imprescindible educar en valores para que los alumnos, además, socialicen con éxito y aprendan a convivir juntos en la diversidad. La “ciudadanía responsable”, como señala EURYDICE⁵⁵, consiste en añadir a los valores morales enunciados la participación, el asociacionismo y la cohesión social. Sabemos que todo esto también se educa en el entorno familiar (vida privada), pero las sociedades democráticas consideran que la educación es fundamental para asentar y unificar estos valores porque tiene lugar en la esfera pública.

Educar para la democracia significa aprender a vivir en democracia: con la capacidad de actuar cívica y responsablemente, consustanciándose con valores como la justicia, la libertad, la responsabilidad, la legalidad, el pluralismo, la tolerancia, el respeto mutuo, la participación y la democracia propiamente dicha (Mazzina, 2003 citado por Vega y López, 2011: 144).

La exigencia de que la educación sea inclusiva no es un capricho de las familias de niños y niñas con diversidad funcional cognitiva, sino un derecho propio y un beneficio para el resto. No es posible aprender a tolerar las diferencias si éstas no están presentes. Todavía menos se pueden valorar como positivas si se desconocen. La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2007) enuncia en su Artículo 4 como Obligaciones generales que “Los Estados Partes se comprometen a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad.” Para ello especifica que será necesario modificar o derogar las medidas legislativas y administrativas que definan leyes, reglamentos, costumbres y prácticas que impliquen una discriminación contra las personas con diversidad funcional. Tanto a nivel europeo como en cada país que ratifique la Convención es imprescindible que los sistemas educativos imperantes progresen desde la actual situación de integración hacia la inclusión.

Las políticas de integración y normalización educativas surgieron con fuerza en Europa durante los años ochenta gracias al informe Warnock de 1987⁵⁶. Estas medidas favorecieron la integración de alumnos con necesidades educativas especiales en el aula. Es importante señalar que los alumnos que habitan hoy los centros ordinarios son una pequeña parte de cuantos preci-

⁵⁵ EURIDYCE: Red Española de Información sobre Educación (Eurydice España-REDIE). Ministerio de Educación, Cultura y Deporte.

⁵⁶ Informe encargado por el Secretario de Educación del Reino Unido a una comisión de expertos, presididos por Mary Warnock, publicado en 1978.

san de necesidades educativas especiales y que la mayoría de las personas con diversidad funcional cognitiva no está presente en la educación ordinaria. En la educación integradora están presentes solo individuos que pueden ser normalizados, en lugar de ser segregados en centros especiales.

Los niños y niñas con discapacidad intelectual de los que conocen los servicios de atención temprana o los equipos de orientación de los centros ordinarios son evaluados por un equipo de profesionales y, por lo general, asignados a centros especiales. Por lo que respecta a los alumnos que están dentro y participan en el sistema, podemos poner en duda hasta qué punto están adaptados a él o conviven en él sin conflictos. Cuantos tienen problemas de conducta o no pasan las pruebas cognitivas pertinentes pasarán de los centros de educación especial a otros servicios específicos posteriores. Para la sociedad y los ciudadanos este proceso parece lógico. Pero cuando ello se enfoca a la luz de los principios de la Convención de las Naciones Unidas, lo lógico sería pensar que no se puede incluir la diversidad humana en el aula si los sistemas educativos son paralelos. Esto conduce a preguntarnos sobre la validez de una estructura elemental de la educación que organiza a sus alumnos según capacidades intelectuales mediante pruebas de selección. En una educación inclusiva este procedimiento de separación de los alumnos es discriminatorio y por ello debería desaparecer. La educación inclusiva no puede reducirse a contemplar las necesidades educativas especiales de algunos alumnos, sino que entiende que cada alumno tiene unas necesidades educativas personales a las que hay que dar respuesta apropiada. Es en ese marco de diversidad en el que se han de diseñar los proyectos educativos de los centros.

La construcción de una ciudadanía plena debería hacer que nos replanteáramos la educación en general. La responsabilidad de la inclusión es una responsabilidad social. Las demandas de las personas con diversidad funcional son secantes a dimensiones de la sociedad tal que la educación, la justicia, la salud, las instituciones públicas, los valores, las costumbres, los hábitos, etcétera. Freyre entiende que la práctica educativa ha de proporcionar sujetos críticos y autónomos que sean capaces de generar valor a su entorno. Lo que Freyre postula es un paralelismo entre ser ciudadano y estar empoderado. El germen de la lucha de los grupos minoritarios tiene como esencia la mejora del conjunto de la sociedad cuando exige que ésta se haga más flexible, tolerante y justa. Sentir y actuar con cuantos trabajan y se esfuerzan por generar un cambio social positivo es descubrir el potencial transformador capaz de empoderar a otros.

La participación como vía de empoderamiento

El concepto de empoderamiento (*empowerment*) está profundamente instalado en los discursos políticos y sociales, particularmente en los democráticos. Si bien es un concepto recurrente, su semántica es entendida muchas veces

de modo ambiguo o superficial, o, interpretado de un modo ad hoc, dependiendo del propio concepto de poder del que se parta, como suele suceder con el término inclusión. El empoderamiento se configura en el siglo XIX y desde entonces se lo han apropiado distintas disciplinas. Bacque (2013) lo define como un estado y una acción: la de dar poder.

Es habitual que los movimientos sociales reivindicativos lo utilicen para referirse a la emancipación de grupos minoritarios u oprimidos. Tanto la educación popular (Freyre), como el feminismo lo aprovechan para referirse a los cambios individuales, a las acciones colectivas y a la transformación de las estructuras dominantes. Cuando los movimientos sociales a favor de las personas con discapacidad intelectual, en su defensa del modelo social, lo incorporan a su discurso, lo hacen conscientes de que la autodeterminación, la calidad de vida y la planificación centrada en la persona son aspectos abonados para el empoderamiento. Pero es importante considerar que, en sí mismos, esos ámbitos no son suficientes para asegurar una ciudadanía plena por más que el empoderamiento las potencie. El empoderamiento al que nos referimos cuando hablamos de las personas con diversidad funcional cognitiva exige una toma de conciencia en tres niveles: el de las propias personas con diversidad funcional, el de su entorno próximo y el de la sociedad en general. Supone que cada uno de ellos debe ser permeable con los otros y que las estructuras y los agentes existentes han de estar en sintonía (en su percepción, en sus hábitos, en sus estructuras, en sus normas, en sus roles, en sus afectos, etcétera).

La dificultad a la que se enfrentan las entidades específicas es ser capaces de proporcionar experiencias realmente empoderadoras sin desvincularse del ámbito de la vida comunitaria. Es importante que el empoderamiento sea un proceso biunívoco: el empoderamiento personal y el empoderamiento social. La comunidad es la principal fuente de aprendizaje de los sujetos, como apunta Sadan (1997), pero a su vez, la vida comunitaria la configura la suma de subjetividades. Es en la dimensión social donde el ciudadano desarrolla su sentido de la responsabilidad, más allá de su individualidad. El impacto del empoderamiento ciudadano es relevante cuando transforma la sociedad y la mejora, es enriquecedor cuando los movimientos de la diversidad funcional comparten sus experiencias y filosofías en comunidad. Es por eso por lo que las organizaciones más innovadoras dirigen sus energías a fomentar el desarrollo de la autonomía personal mediante los apoyos personales y a diseñar proyectos totalmente inclusivos y por lo que se abren a la propia comunidad y participan en programas dirigidos a ciudadanos interesados en el cambio social. Es clave entonces que el movimiento social de la discapacidad tenga un papel político activo y reivindique a los estados que su objetivo es:

adquirir y utilizar el poder de manera positiva en la promoción y derechos de las personas con discapacidad intelectual (García Escobar, 2008: 129).

Bacque (2013) se hace eco del enfoque emergente del concepto *empowerment*: el social-liberal, hacia el que, dice, están evolucionando los estados democráticos y según el cual el Estado y las políticas públicas se centran en la promoción de los derechos civiles y se preocupan y comprometen con la lucha contra la exclusión social y la desigualdad. El conflicto surge de la tensión entre Estados, instituciones y ciudadanos cuando pretenden un empoderamiento más amplio. Los ciudadanos cuestionan las estructuras de poder y reivindican un papel más activo en la participación comunitaria, en la toma colectiva de decisiones y en el buen gobierno, lo cual choca con que las instituciones públicas o privadas ya establecidas son organismos que se caracterizan por su jerarquización del poder, muy esclerotizada en el sistema tradicional que mantienen a los ciudadanos en un papel pasivo. Así es difícil que los proyectos innovadores de empoderamiento germinen dentro de las estructuras oficiales. Esta es una de las poderosas razones para que el empoderamiento comunitario utilice sobre todo el espacio público.

El Grupo de Diversidad Funcional del 15M tuvo muchos problemas para encontrar un espacio público o privado accesible donde realizar sus reuniones durante los tres años que permaneció en activo (véase la entrevista a Eva Moral, en Anexo 1. Entrevistas). Eva constata en su entrevista que dentro del grupo hubo una inquietud permanente por la ausencia de participación de personas con *diversidad funcional cognitiva*. El grupo se constituyó con una serie de personas más comprometidas y otras que colaboraron temporalmente. Curiosamente, las personas con discapacidad intelectual apenas estuvieron presentes en el grupo. De igual modo sucede con el Foro de Vida Independiente, en el que participan sobre todo personas con diversidad funcional física. Las iniciativas del movimiento social de la discapacidad, con un carácter más empoderador y que hacen uso de los espacios comunitarios, no suelen estar lideradas por el ámbito de la discapacidad intelectual. El proceso de empoderamiento, al igual que la condición ciudadana, es especialmente difícil para las personas con diversidad funcional cognitiva, ya que éstas están presentes en el proceso por medio de representantes que intermedian entre ellas y el resto. Una vez asimilado que las personas con diversidad funcional cognitiva necesitan apoyos para desarrollar su propio proceso de empoderamiento, los esfuerzos han de dirigirse a involucrar en el empoderamiento de estas personas a sus familias, a los profesionales, a las entidades y a la comunidad. La Fundación Tuya trabaja desde esta visión global. En el Marco Práctico veremos cómo semejante necesidad adquiere un formato dirigido a todos ellos.

A pesar de los conflictos, el empoderamiento encierra una levadura que ha brotado con fuerza, está atravesando campos como el de la educación, la cultura, el arte, la salud y esta fermentando en el ámbito de la discapacidad, donde considerables investigaciones y líneas de acción se interesan por el empoderamiento personal y social. Los grupos de autogestores que afloran dentro de las entidades son el formato participativo que fortifica el esqueleto de la

autodeterminación. El siguiente paso podría ser que los *autogestores* se unieran a los grupos ciudadanos de sus comunidades y que de esa suma brotase un empoderamiento comunitario multiplicador, enriquecedor y potenciador que se dilatase fuerte en el tiempo. En la convivencia observaríamos cómo los intereses y necesidades de unos y otros son semejante, y es que a todos los ciudadanos nos preocupa cómo construir una sociedad mejor para todos.

Las instituciones residenciales transforman a los ciudadanos en usuarios. . . ¿es este el tipo de servicios comunitarios que queremos?

Los ciudadanos queremos contar con servicios que den respuesta a nuestras necesidades vitales. Somos cada vez más conscientes de nuestro derecho a exigir servicios de calidad en lo material, y en lo humano. Desde que nacemos, contamos con unos recursos marcados por nuestra situación familiar, económica, social y cultural y en función de ello se moldea nuestra vida. Hasta recientemente en las sociedades occidentales se contemplaba la idea del estado de bienestar. Aunque ese concepto va perdiendo vigor, desafortunadamente, el rescoldo remanente no es entendido del mismo modo por los estados, las instituciones y los ciudadanos.

La sociedad de consumo pervierte la ciudadanía cada vez que contempla a los ciudadanos como posibles clientes, pues las exigencias de una ciudadanía plena casan mal con los deseos de un buen consumidor, y más aún con los de los mercados. Ser ciudadano no es ser un producto estabulado, por eso asusta contemplar cómo nuestra sociedad disecciona a las personas en situación de dependencia englobándolas en grupos: de ancianos, de personas con diversidad funcional y en riesgo de exclusión social (sin recursos económicos, sin familia, inmigrantes, mujeres etcétera). Se tiende a meter a los otros en categorías, olvidando que en cualquier momento lo inesperado puede colocarnos dentro de estos grupos. Si imagináramos más frecuentemente nuestra vejez, una etapa vital a la que se llega indiscutiblemente si la salud lo permite, tendríamos razones sobradas para configurar las políticas y servicios dirigidos a las personas en situación de dependencia de modo que les posibiliten una vida plena.

En este marco, los modos en los que una sociedad entiende a los ciudadanos en situación de vulnerabilidad son clave para dar una respuesta ética o interesada. Según Mallo (2003: 10), “no se debe separar ética y política, sino repensar la ética individual-privada y la ética política-pública”.

Es imposible posibilitar mejoras en las instituciones democráticas dejando orillada la ética. La respuesta ética exige proporcionar al ciudadano los recursos que necesite para llevar una vida autónoma en su entorno natural. La tendencia actual es a contemplar la dependencia como un posible mercado del que sacar beneficio, despojando a los sujetos en situación de dependencia de su condición ciudadana.

¿Cómo se produce la transformación de un ciudadano de pleno derecho en un paciente o usuario de una institución? Se asume por convención que cuando una persona necesita apoyos, el mejor lugar para recibirlos es una institución sanitaria-asistencial que los provea. Dejando aparte la calidad de los recursos y los centros (hay residencias de todo tipos y precios) lo esencial es analizar lo que la residencia nunca puede aportar y en qué nivel afecta esto a nuestra calidad de vida y a nuestros derechos. Es decir qué es una vida digna y qué entiende cada persona por dignidad.

En el caso de las personas con discapacidad intelectual, el contexto residencial puede aparecer como opción de vida desde la niñez. Si bien las nuevas residencias están dirigidas a usuarios adultos (a partir de 21 años), antes y durante los años cincuenta en España muchos “sanatorios” (entonces llamados así) acogían también a niños con diversidad funcional de todo tipo. También existen en la actualidad residencias en las que los usuarios viven desde la infancia, e incluso la preinfancia, con todas las consecuencias que para su desarrollo personal y social supone vivir institucionalizado. Y obviamente, para sus familias. Incluso cuando este servicio se dirige a la acogida de adultos, la opción de vivir toda la vida (o solo la etapa final) en una residencia es lo contrario a tener una vida autónoma y participar en la comunidad. La vida residencial cohabita en muchos casos, y por varias razones, que las personas con discapacidad intelectual ejerzan su ciudadanía. Consciente de ello, el movimiento social de la discapacidad defiende otras alternativas, como viviendas dignas, para estas personas. Conscientes, y en razón de la necesidad de apoyos, muchas entidades están desarrollando proyectos de casas tuteladas, aunque estos proyectos chocan con un entorno en el que todavía prolifera el enfoque médico-asistencial y que cierra los ojos al éxito que aquellos están teniendo.

En el mercado residencial conviven de hecho entidades que siguen apostando por las residencias con otras que lideran programas de vivienda con apoyos dentro de la comunidad.

Los ciudadanos hemos de empoderarnos para denunciar los modos en que los estados y el mercado gestionan los servicios que nos ofrecen:

la esfera pública-política debe ser revitalizada hasta el punto de que una ciudadanía regenerada pueda juzgar al poder estatal autonomizado burocráticamente y recurrir a formas propias de una administración descentralizada. Mallo (2003: 11)

El nivel de exigencia de un ciudadano respecto a los recursos a su alcance, implica un análisis que debe sintetizar lo crítico con lo ético. Es decir, la acción reivindicativa y en su caso de denuncia. Lo que sucede es que *la exigencia* es algo subjetivo. Depende de la experiencia vital y de las expectativas. Las personas que han sufrido discriminación son más vulnerables a aceptar servicios que no son todo lo buenos que aparentan. Esto sucede con las personas con DI y sus familias. La estigmatización con que marca una sociedad que apoya la idea del mercado residencial sin mayor crítica es demoledora para cuantos no

han tenido una experiencia de vida plena en cuestión de oportunidades, hasta el punto de que pueden ser víctimas de la vulneración de sus derechos y de que otros se aprovechen de su situación o de su indefensión. Este es el caso de personas para las cuales, en comparación con sus contextos de vida natural, la residencia es un lugar de mayor calidad de vida, razón por la que la aceptan acríticamente. Son las personas de clase baja o en riesgo de exclusión social las que más abundan en las residencias públicas o concertadas. Tener una vida digna es un derecho. Pero quienes no tienen la experiencia de la dignidad son más vulnerables de ser objeto de esta trampa. Como apunta la presidenta de Oficinas de Vida Independiente-Barcelona, “para unos puede ser una opción pero para otros puede ser una jaula”. Una aparente jaula de oro a ojos ajenos, que para la persona que vive dentro se queda solo en jaula.

El modelo médico-rehabilitador admite, cuando no aplaude, el desarrollo del mercado residencial, que, desde las empresas privadas apoyadas por familias de empresarios-políticos, se enriquece de una visión de la dependencia relacionada con el déficit y la institucionalización. Un ejemplo del enriquecimiento privado a costa de dinero público fue la trama montada por la familia Cotino⁵⁷, indignamente despreciativa e indiferente a la decisión libre de las personas con dependencia que habían solicitado las ayudas económicas autonómicas para sus cuidadores familiares (lo más parecido a asistencia personal existente en España), con la intención de presionar para que la Administración retirase esas prestaciones y las personas se vieran empujadas a ocupar las plazas públicas de sus residencias. En sus conversaciones telefónicas hablaban sin escrúpulos de “recuperar ya el dinero que estamos perdiendo” por culpa del aumento de cuidadores familiares.

Séame permitido citar un caso familiar como ilustración ad hoc. Mi abuelo Jose Robledo, después de una etapa hospitalaria, pasó de vivir independiente en su casa a una residencia privada. Las causas de esta decisión fueron varias. Se sumó el miedo a no tener asistencia sanitaria permanente cerca de su domicilio y que no quería ser una carga para sus hijos. Mi hermana y yo le explicamos que había algunas alternativas. La más fácil, contratar a una persona de apoyo para que viviera con él y le acompañara en la vida cotidiana, aunque al principio él no se sentía comfortable con una persona extraña en su casa. También esa opción le asustaba. En la residencia, situada en las afueras de Madrid, como la mayoría de estas instituciones, no le daba tiempo a coger autobuses hasta el centro entre una comida y otra. Allí se tenía que ajustar a los horarios a rajatabla. Tampoco podía ir de compras por tiendas pequeñas, pues en la zona de la periferia lo que abunda son los centros comerciales y grandes avenidas con demasiado tráfico. Además, solo podía hablar con otros ancianos, y los profesionales, aunque muy amables y correctos, para ellos mi abuelo era uno

⁵⁷ Véase referentes bibliográficos, Useros V. y Fernández H. (2014).

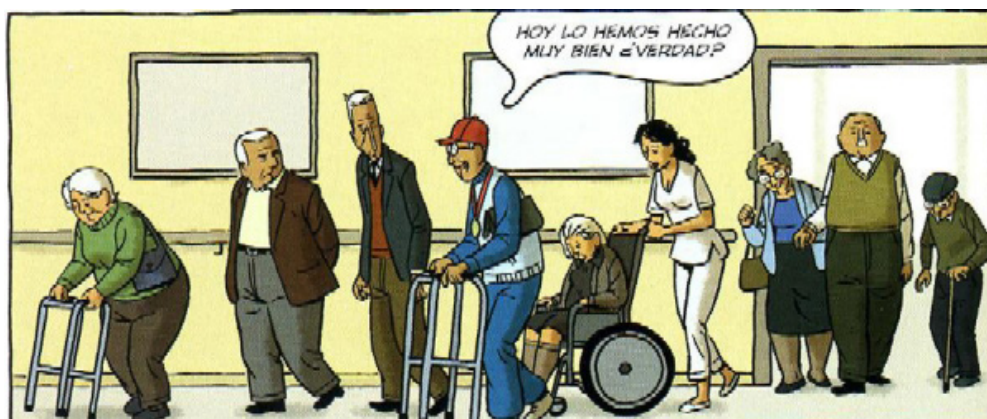


Imagen 20

más de una multitud de 120 usuarios. Tampoco le daba tiempo a conocerles, pues los cambios de turno y el elevado número de profesionales imposibilitaba profundizar en las relaciones. Notamos que estaba sin ganas de nada y se le olvidaban las cosas. Este deterioro. Mi hermana y yo entendimos que la causa de este deterioro de nuestro abuelo no se debía a razones debidas a problemas de su salud, sino que el causante era el entorno. Probamos, pues, otra opción. Después de casi dos meses en la residencia, todos nos asustamos por el estado y actitud de mi abuelo. Él es una persona enormemente optimista y activa que sale cada día, sale por la mañana y por la tarde, a pasear o recorre Madrid en autobús. Esta es su actividad favorita.

Después de cierta insistencia le empujamos a probar la segunda opción. Mi hermana se entrevistó con varias personas hasta encontrar la adecuada y a él lo tranquilizamos con la idea de que si no funcionaba, la residencia siempre estaría allí como última alternativa. El cambio fue increíble. Mi abuelo estaba feliz de volver a su vida. Ahora sigue encantado en su casa, en su entorno de siempre y con alguien que le facilita lo que ya no puede hacer solo. Dos años después todavía recuerda con angustia su etapa en la residencia, a la que describe como un lugar lleno de gente que espera para morir.

En cuestión de servicios, lo importante es tener opciones para elegir o poder cambiar de opinión cuando la elección no ha sido la apropiada. Cuando no se conoce desde dentro las dinámicas residenciales es difícil entender hasta que punto este tipo de “instituciones totales”⁵⁸ son lo opuesto a vida plena. En una residencia el individuo pasa a ser un cliente, un usuario, un paciente, un enfermo o, como le recriminaba un señor a una persona que lo asistía: “cuidado señorita, que yo no soy un mueble”.⁵⁹ Desde esos roles se vive y así es el trato

⁵⁸ El concepto de institución total aparece en Goffman (2003):

⁵⁹ (Comunicación personal, visita a la residencia de Jose Robledo, 19 de mayo de 2013)

muchas veces. La residencia en sí misma es una institución donde la calidad de vida no siempre puede desarrollarse mejor que en un contexto de hogar.

La calidad de vida se mide por ocho dimensiones que todo ser humano necesita para tener una vida digna y plena. Una de ellas, la dimensión social, es la más afectada por la institucionalización. Las relaciones sociales que una persona establece y desarrolla en comunidad no pueden darse en una residencia. Se establecen relaciones entre personas, por supuesto, pero de otro tipo. La relación usuario— profesional nada tiene que ver con los afectos que se construyen en la familia, con los amigos, con los vecinos o con otros ciudadanos en espacios comunitarios públicos o privados. No querría simplificar estas relaciones y afectos, menos aún habiéndolos experimentado personalmente, pero indudablemente son diferentes, y normalmente cesan cuando el profesional y el usuario no habitan el mismo contexto, y no se pueden dilatar en el tiempo por cambios de espacio o por alternancia de los asistentes de los residentes. Otras causas son más sutiles, como los roles que se establecen, pues al igual que en una institución educativa, las propias arquitecturas de los espacios marcan el tipo de relaciones y la tendencia a la horizontalidad o a la jerarquización.

En el contexto residencial, como en el educativo, donde el grupo y el bien de la sociedad priman por encima del individuo el funcionamiento del grupo está por encima del valor de la persona. Las personas se adaptan al centro. La persona en situación de dependencia es más vulnerable a convertirse en un usuario, en un dependiente, en un “residente”, anónimo muchas veces, incluso sin cara. Ni siquiera se conocen como “personas” residentes. Son “señores residentes”. Es lo que sucede cuando se habla de “discapacitados” en lugar de “persona con discapacidad” o “de personas con diversidad funcional”. Dejar de ser llamado por tu nombre para llamarte residente es el paso previo a ser un usuario, un número dentro de la lista de una residencia. En los años en que trabajé en una residencia, los que éramos nuevos invertíamos más energía en aprendernos los números de los residente (a veces se identificaba al residente con el número de su habitación) que sus nombres, porque la asistencia dependía de saber qué número tenía cada usuario y no tanto quién era cada persona. La identidad se ve constreñida por la dinámica de la institución y de los grupos de pertenencia. De mi experiencia como profesional de una residencia para personas con discapacidad intelectual aprendí cómo las dinámicas institucionales generan relaciones completamente jerarquizadas y que la vulneración de los derechos de los “inquilinos” era algo asumido. Las preocupaciones cotidianas de muchos profesionales de los servicios específicos desfocalizan las pedagogías invisibles. También faltan espacios para la reflexión y el diálogo con otros profesionales. A ello suele sumarse una formación pobre y baja capacidad crítica. También es una cuestión de emoción. O quizás todo junto. A veces, cuando algo no funciona, la excusa es la dificultad para cambiarlo. ¿Qué sucedería si las personas con diversidad y sus familias dejaran de demandar este tipo de instituciones e incluso se negaran a participar en ellas? A la sociedad no le quedaría

otra alternativa que utilizar los servicios comunitarios, impulso inclusivo que los transformaría en servicios comunitarios, sanitarios, de atención social o educativos accesibles a todos.

Los ciudadanos muchas veces desconocemos nuestros derechos y deberes, o conocemos bien solo los que necesitamos. En cuestiones de dependencia, hasta que no lo necesitamos ignoramos su naturaleza e identidad.

Valga como ejemplo lo que ha sucedido con la creación/aprobación/ aplicación. . . de la ley de dependencia que en realidad se llama “Ley de autonomía personal y atención a la dependencia”. Es importante no ahorrar en palabras para referirnos a ella, pues no es lo mismo hablar solo de *dependencia* que hacerlo de *autonomía personal*. Esta habla de derechos, de calidad de vida, de autodeterminación; mientras que *dependencia* habla del déficit y del cuidado.

Como explica Rosa Conca⁶⁰, las cuatro personas que tienen asistencia personal en la Comunidad Valenciana la disfrutan “porque se lo han currado muchísimo y conocen sus derechos”. En el caso de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, son ellas, pero sobre todo sus familias y los profesionales de apoyo, quienes han de conocer sus derechos, ser asesorados al respecto y comprometerse a apoyar a esas personas para que los ejerzan. El problema principia cuando, por desconocimiento de otras alternativas, por indiferencia o por comodidad, como se queja el Foro de Vida Independiente (FVI), los propios trabajadores sociales solo aconsejan sobre el modelo residencial.

Lo esencial es tener opciones, conocer tus derechos y no olvidar al elegir que el mercado residencial está marcado por el beneficio económico y no por dar calidad de vida a sus usuarios. En este sentido, como denuncia el Foro de Vida Independiente, “la decisión no es libre en realidad en el momento que todos los recursos, los apoyos públicos, van destinados a afianzar el mercado residencial y hay pocos apoyos para la visión de la Vida Independiente, para tener un apoyo personal que te permita estar en casa, en tu entorno controlando tus propias decisiones. . .”.

El desconocimiento de otras alternativas a las residencias tiene dos caras: la económica y la política. La económica, porque hay fortísimos intereses privados, que muchas veces en connivencia con abyectos políticos o el neoliberalismo campante se sobrepone a los nuevos y emergentes sistemas de ayuda. La política, porque exige de nuevas leyes para su consolidación y éstas, en el caso de España, están viciadas por los espurios intereses de grupos empresariales que sustentan, con descaro o encubiertamente, y de algún modo controlan, las decisiones de los gobiernos.

Es cierto por otra parte que si la asistencia se mira atendiendo al beneficio económico, las residencias no son sostenibles. Pero es que la atención asistencial

⁶⁰ Rosa Conca, I Jornadas sobre Vida Independiente, Valencia, 19 de febrero de 2015.

pública es un “negocio” que debería pagarse de los impuestos recaudados. La asistencia tiene también otra cara: la político-social, por el compromiso asumido por el Estado cuando en 2008 ratificó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (intelectual o del desarrollo). Las políticas de inclusión europeas también son una exigencia. Y no deja de ser una exigencia social además, por cuanto la ciudadanía plena está constituida por todos y el respeto a la diversidad es una obligación ética que raya en un derecho humano.

Es la vida de los clientes, sus familiares y el presupuesto público lo que se empobrece con la proliferación de residencias privadas cuando su gestión solo contribuye a generar beneficios a grupos privados. Está demostrado que el gasto que supone una persona en situación de dependencia que vive en su contexto natural con asistencia personal, incluso cuando sus necesidades de apoyo son intensivas, es mucho menor que una plaza en una residencia.

2. Cartografía de las oportunidades para las personas con diversidad funcional cognitiva en la sociedad española

2. 1. Evolución de la atención a la discapacidad intelectual en España

La cultura sobre la discapacidad era prácticamente inexistente durante la dictadura, o en todo caso, tenía un marcado carácter paternalista y caritativo, relacionado con la tradición católica asociada al régimen (García Alonso (2003). La llegada de la democracia trajo consigo nuevas políticas sociales, aunque la herencia de aquella época está infiltrada en el panorama actual por el gran poder que la Iglesia católica tiene todavía.

Es cierto, por otra parte, que hasta la transición solo la Iglesia y un puñado de organizaciones privadas compensaban el abandono que las personas con discapacidad y sus familias sufrieron en aquellos años. Miguel Delibes (1981), por ejemplo, recoge ese ambiente tenebrista en su novela *Los santos inocentes*. La obra está ambientada en la España rural de los años sesenta y muestra la vida de unos campesinos al servicio de los señores del latifundio. Dos de los personajes de la familia de campesinos tienen diversidad funcional, y a través de la novela se puede observar su papel en la sociedad española de la época. Sobre este paisaje se viene desplegando desde la década de los ochenta un movimiento asociativo sin precedentes en Europa, impulsado sobre todo por los familiares de las personas con discapacidad intelectual. A diferencia del Movimiento de Vida Independiente, en el que las propias personas se sitúan como líderes, en estas organizaciones son las familias y los profesionales, acompañados por las propias personas con discapacidad, quienes luchan por la defensa de sus derechos. Ante el desierto de un sistema social público en materia de discapacidad,

en 1964 se crea la Confederación Española de Organizaciones a Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (FEAPS).

Desde entonces, FEAPS ha evolucionado a la par que la percepción de la discapacidad se ha ido transformando a lo largo de los últimos 50 años. Situada en la fecha de su fundación, los años sesenta, surge la siguiente pregunta: ¿por qué no se impregnó el movimiento asociativo emergente en España de la filosofía del Movimiento de Vida Independiente que se desarrollaba en Estados Unidos y qué se extendió con éxito en el Reino Unido? Como hemos visto, la situación política y social de España era muy distinta. La audaz acción de que un grupo de ingleses con diversidad funcional y gran capacidad de liderazgo viajara en los años sesenta a Estados Unidos para empaparse de esa nueva visión, era inimaginable en nuestro país. Además, para la cultura española el ejercicio de los derechos humanos era nulo o estaba en mantillas, y además el país no contaba con un sistema fiscal comprometido con los problemas sociales, como era el caso de otros países europeos. La apertura que España vivió en los años sesenta y setenta hizo que la fe se trasladara a la ciencia, y el campo de la salud pasó a tener un papel mayor en la atención de las personas con discapacidad intelectual. El modelo médico-rehabilitador que estaba consolidado a nivel internacional encajó perfectamente con una realidad social española deteriorada. El sistema educativo español tampoco había tenido la posibilidad de incorporar otros enfoques pedagógicos alternativos a un sistema educativo cuyo fin último era la transmisión de la ideología imperante, para la que la situación de las personas con discapacidad intelectual como ciudadanos de pleno derecho contaba menos y para la que eran habituales los procesos de incapacitación, tutela estatal e institucionalización en residencias alejadas de la comunidad. La ocultación de las personas con discapacidad hacía imposible diferenciar los procesos de rehabilitación con la reclusión de por vida.

En 1978, con la aprobación de la Constitución Española se reconocieron los derechos civiles de los ciudadanos en situación de discapacidad, y a partir de entonces se comenzaron a planificar sistemas básicos de protección y líneas de actuación para alcanzar la igualdad de oportunidades. En este marco, las familias de las personas con discapacidad intelectual celebraron el reto de poder decidir sobre su futuro creando nuevas entidades dirigidas a sus familiares y la toma de conciencia de aquellos años supuso el inicio de la *cultura de la discapacidad* en España desde el deseo de un cambio profundo respecto a la etapa anterior. El enorme y admirable esfuerzo que esas asociaciones han venido realizando por impulsar nuevos servicios para las personas con discapacidad se ha enfrentado a dificultades económicas (la crisis mundial financiera), barreras actitudinales (la escasa concienciación de la Administración pública y las burocracias estatales) y la herencia franquista de la visión de la discapacidad. A lo largo de más de 30 años, las entidades asociativas han intentado incorporar los últimos avances en la visión de la discapacidad intelectual, siguen luchando

por la eliminación de barreras y trabajan para la integración de sus usuarios en la comunidad.

Sin embargo, pese a haberse producido un cambio sustancial, si comparamos esos avances con los de otros países europeos observaremos que nos queda un largo camino por recorrer. Muchas de las organizaciones creadas por las propias familias arrastran prácticas y enfoques caducos filtrados del modelo médico-rehabilitador.

FEAPS, referente nacional en el cambio de paradigma, ha ido dejando atrás términos utilizados por el modelo médico-rehabilitador, como retraso mental, para defender el concepto de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y abrirse al modelo bio-psico-social de la discapacidad. FEAPS promueve prácticas de calidad de vida y cambios en la visión y misión de las entidades federadas, así como la formación de profesionales y familias para impulsar el cambio de paradigma que defienden autores como Schalock y Verdugo (2003). En teoría, su colaboración con el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) y su orientación hacia el panorama internacional exigen a FEAPS instaurar los nuevos modelos en la vida cotidiana de los usuarios de la red asociativa.

El INICO es una entidad formada por profesionales que realizan actividades de formación, investigación y asesoramiento en materia de discapacidad, encaminadas a potenciar, facilitar y mejorar la calidad de vida y autodeterminación de las personas en situación de desventaja social en distintos contextos y a lo largo de todo su ciclo vital. Verdugo es el principal experto e investigador de prestigio internacional que trabaja en INICO y es un referente a nivel nacional en el cambio de paradigma de las organizaciones del ámbito de la discapacidad en España.

A nivel teórico, los términos y las metodologías que se utilizan hoy en el contexto español de la discapacidad parecen haber superado el modelo médico-rehabilitador, si bien la realidad no es tan alentadora. En el escenario social conviven diferentes modelos que desde sus respectivos enfoques buscan trabajar para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Diríase que en los discursos la meta es la misma, pero los modos de actuar son muy diferentes. Las organizaciones que tienen un funcionamiento más cercano a la asistencia y a la rehabilitación también se interesan por la calidad de vida. La cuestión es que lo hacen desde el marco de las instituciones totales, sin replantearse que esas estructuras son la principal barrera para la inclusión y la vida plena. Esto dificulta la propia evolución de estas entidades y los esfuerzos que dentro de ellas se realizan día a día para ser coherentes con los derechos de las personas con discapacidad intelectual. Sucede pues, que son muy diferentes las buenas prácticas impulsadas desde FEAPS en un tipo de entidad que en otra.

Para entender esta problemática vamos a comparar el caso de dos tipos de opciones de vivienda para adultos con discapacidad en Madrid. Como persona

con discapacidad intelectual residente en Madrid, se puede solicitar una plaza pública de vivienda en una institución residencial.

Veamos cuán diferente puede ser esta opción dependiendo de la organización que diseñe y gestione con dos ejemplos. Las condiciones de calidad de vida y autodeterminación que pueden alcanzar los usuarios de una plaza en el Hogar Don Orione son mucho menos adecuadas que las que tendría un usuario de la Fundación Aprocor. En ambos casos sus plazas están concertadas con la Consejería de Familia y Asuntos Sociales y las dos entidades pertenecen a FEAPS:

— El *Hogar Don Orione* es una residencia para personas con discapacidad intelectual creada hace más de 45 años y gestionada por los religiosos orionistas, que pertenecen a la Congregación Pequeña Obra de la Divina Providencia, fundada por el sacerdote italiano Luis Orione (1872-1940). Como otras instituciones totales creadas en aquellos años, se sitúa en la periferia de Madrid (entre los municipios de Madrid capital y Pozuelo de Alarcón). La primera característica que resalta es el año de fundación y el tipo de agentes que la impulsan. Su diseño está enfocado a la asistencia y rehabilitación terapéutica de las personas con discapacidad intelectual. El Hogar Don Orione ha ido sufriendo peque-



Imagen 21



Imagen 22

ñas transformaciones para intentar asimilarse a la visión y misión de FEAPS, aunque no ha superado el problema estructural: que nació bajo los esquemas del modelo médico-rehabilitador y por consiguiente los espacios de vivienda, la actuación de los profesionales y el tipo de actividades todavía no permiten el ejercicio de una vida independiente y autodeterminada.

Los usuarios, asignados según de los criterios de de los profesionales del centro, están distribuidos en pequeños espacios comunes llamados hogares, en los que conviven hasta 19 personas por salón (ver la fotografía *supra*) y no más de tres profesionales de apoyo. La participación (incluso la simple presencia) de los usuarios del Hogar Don Orione en la vida comunitaria es escasa. Los planes de vida personal son inabordables, debido a las barreras de la institución, la razón residente/profesional y la falta de formación de los profesionales, entre otras causas.

— La *Fundación Aprocor* se fundó en 1989 para apoyar a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias en la mejora de la calidad de vida. Aprocor es una entidad comprometida con la defensa de los derechos y busca ser agente de cambio hacia una sociedad más justa. La Fundación ofrece entre sus programas un servicio de vivienda tutelada compuesto por 9 viviendas situadas en el Complejo Residencial Las Fuentes, en el distrito madrileño de Hortaleza. El servicio pretende ser lo más parecido a la vida familiar en comunidad, de modo que cada vivienda es compartida por los profesionales de apoyo



Imagen 23



Imagen 24

y los usuarios en sus planes de vida. Las personas que viven en Las Fuentes pueden utilizar el espacio como si fuera su propio hogar. Diariamente gestionan sus vidas tomando decisiones, participando en las tareas cotidianas y forjando relaciones interpersonales desde la horizontalidad. Las viviendas están situadas en el núcleo del complejo y el flujo entre el espacio privado y público depende de los intereses de cada persona.

Aprocor impulsa un Servicio de Apoyo a la vida independiente para acompañar a las personas con discapacidad intelectual en la reflexión, decisión y planificación de sus proyectos vitales. Las personas que gozan de una de estas plazas pueden también solicitar apoyos personales para otras facetas de su vida: empleo, formación, familia y tiempo de ocio.

El análisis de estas dos instituciones ayuda a entender hasta qué punto la vida de las personas con discapacidad intelectual puede mejorarse y empoderarse dependiendo del tipo de servicios que la sociedad les ofrece. El papel de la familia es vital a la hora de buscar, elaborar y exigir unos servicios sociales de calidad desde un enfoque de derechos.

La toma de conciencia de la discapacidad implica hacer a todos los niveles un análisis crítico del escenario actual, de nosotros mismos como profesionales y como ciudadanos y luego pasar a la acción transformadora.

El afán de las organizaciones que atienden la discapacidad por transformar los actuales servicios específicos es claro y sucede sin pausa, pero algunas de ellas parecen haberse quedado viciadas por las contradicciones del propio sistema. Entonces, es necesario preguntarse rutinariamente si la praxis es coherente con la meta que queremos alcanzar, porque se corre el riesgo de cambiar el discurso pero no la práctica profesional; cambiar “el envase” pero no “el contenido”, como muchas veces pasa a las instituciones sociales. No es suficiente con que los centros especiales sean más agradables, los programas formativos más ajustados, los profesionales más formados en contenidos, que se usen más las nuevas tecnologías o se tenga más beneficio económico. La cuestión es si seguimos poniendo parches al modelo médico-rehabilitador o apostamos por dar el salto a los modelos sociales emergentes. La apuesta no está exenta de riesgos, incertidumbres y fracasos, pero es el único modo de luchar por la dignidad y la defensa de los derechos de los ciudadanos con discapacidad para que logren una pertenencia en la sociedad de la que todavía no gozan.

2. 2. *Recorrido por la construcción del sistema educativo español y la situación de los alumnos con diversidad funcional cognitiva*

El sistema educativo español se ha construido según normas más cercanas a la producción industrial que al aprendizaje natural del ser humano. Además de dejar fuera conocimientos no considerados académicos, ha asumido modos de categorizar a los estudiantes desde una visión científica y médica. El cuerpo considerado normal, útil, es al que los estudiantes han de semejarse, mientras

que lo diverso es apartado, por no ser productivamente eficiente. Las teorías de Taylor sobre la eficiencia nos dejaron el legado de crear grupos homogéneos, cuando el ser humano es heterogéneo por definición. Se fue construyendo un sistema educativo en el que lo científico y lo intelectual ha estado jerarquizado sobre el resto de disciplinas y modos de aprendizaje. El currículo, las metodologías y la organización de los centros responden a las necesidades del sistema de producción del capitalismo democrático. La educación es una cuestión de poder y quien políticamente domina el sistema educativo define a una sociedad. Como ciudadanos no podemos eludir la participación, por activa o por pasiva, en estos sistemas, pero como ciudadanos *democráticos*, tenemos una responsabilidad y cierto poder sobre ellos. Somos muchos los profesionales del ámbito educativo que estamos buscando otros modos de hacer, que poco a poco impregnan la realidad y la transforman.

Las constantes reformas de las leyes educativas españolas intentan promover una educación inclusiva en un paisaje estéril para la diversidad. Con la proclamación de la Constitución Española en 1978 y la adhesión a la Europa comunitaria en 1986, los derechos civiles se ratifican y las políticas sociales y educativas en materia de discapacidad comienzan a evolucionar lentamente. Si observamos la cronología de las reformas educativas españolas, la mayoría de ellas se ha concentrado en los últimos 20 años. La teoría, en cuanto a educación para personas con diversidad, ha dado un giro legislativo esencial pero difícil de aplicar con éxito en los contextos educativos ordinarios.

Las escuelas e instituciones para niños con discapacidad se fueron construyendo de manera paralela al conjunto del sistema educativo español. No fue hasta la Ley General de Educación de 1970 cuando se reguló la educación para las personas discapacidad intelectual. Las personas ciegas o sordas sí gozaban de formación educativa, aunque ésta era en escuelas específicas. Pero los considerados “anormales”, según los estereotipos sociales y las ideas del franquismo, sumado a la construcción cultural de lo considerado “normal”, eran objeto de ocultamiento o reclusión.

Si nos preguntamos por las causas de esta diferenciación entre diversidad sensorial o cognitiva, hemos de revisar cómo ha entendido la sociedad española la discapacidad a lo largo de los siglos y qué posturas ha tomado frente a ella.

La educación para sordos se planteó por primera vez en el siglo XVI gracias al trabajo de Ponce de León. Dos siglos más tarde se crea el Instituto de Sordomudos y una serie de escuelas para sordos en Madrid y en Barcelona. La educación para invidentes nace en España como reflejo de las instituciones para sordos. No será hasta 1918 cuando el alfabeto Braille sea reconocido oficialmente. La Ley de Instrucción Pública de 1857 determina que la educación para personas con discapacidad sensorial se imparta en centros especiales. En el primer tercio del siglo XX se crean las primeras escuelas-sanatorios para las personas con discapacidad intelectual desde la idea del estudio y protección

de los considerados “anormales”. En 1910 se funda el Patronato Nacional de Sordos, Ciegos y Anormales. Mientras a unos se les ofrecía educación, otros sufrían el encierro y la exclusión educativa. Entre 1910 y 1956 este Patronato se transforma y se desgaja en otras instituciones, que darán lugar a una diferenciación clara de la discapacidad auditiva, visual e intelectual. Así, surgieron el Colegio Nacional de Sordos, la ONCE y la Escuela Nacional de Anormales.

Los años de la República trajeron consigo cambios a nivel pedagógico y legislativo, pues la apertura al panorama internacional y el acercamiento entre el profesor y el alumno permitieron que se replantearan algunas pautas a nivel pedagógico y legislativo aunque apenas hubo tiempo para un cambio profundo. Los años de guerra y posguerra eliminaron a los profesionales y grupos pedagógicos innovadores.

Durante la dictadura, el marcado carácter ideológico y religioso de la educación lleva también al abandono de los alumnos con discapacidad. Muchos centros cierran o son olvidados. Entre 1936 y 1956 las personas con una leve discapacidad pasaron inadvertidas dentro del sistema educativo ordinario, mientras que los casos más agudos eran recluidos en los hogares, los manicomios o los centros asistenciales. En general, había muy poca planificación en la enseñanza pues la meta era el adoctrinamiento. En 1956 se crea el Patronato Nacional de Educación Especial, promovido por la Sociedad Española de Pedagogía con la idea de controlar los centros provinciales, donde imperaba el modelo médico.

Es a partir de los años sesenta cuando el impulso de las familias genera un aumento de centros específicos de carácter privado y la consolidación de la Educación Especial. Del autoritarismo se fue pasando a un modelo tecnocrático con la meta de modernizar España. Esta apertura no supuso la llegada del Movimiento de Vida Independiente que se expandía en otros países, un movimiento de vanguardia que no encajaba con la realidad social y cultural de un país abrumado todavía por la dictadura. En 1962, el Ministerio de Educación y Ciencia invierte en la formación de maestros especialistas, que reciben instrucción desde el modelo rehabilitador-terapéutico. La pedagogía y la medicina se unen a la pedagogía-terapéutica y desde esa visión se forman los profesionales en discapacidad. La pedagogía terapéutica trabaja desde el enfoque médico, pedagógico y psicológico del paciente, con la meta de corregir al individuo “anormal” hacia la “norma”. Se sigue diferenciando entre niños educables y no educables, según su tipo de discapacidad leve o grave, que los segrega en escuelas especiales o en residencias.

En 1970, la Ley General de Educación defiende la universalidad de la escolarización, y el número de alumnos aumentó notablemente. La educación especial aparece como modalidad específica paralela a la ordinaria con un currículo y normativas propias. Se planteaba darla en entidades específicas pero también, teóricamente, en los colegios ordinarios. Esta segunda opción fue la predece-

sora de lo que hoy denominamos integración, aunque su existencia real en los centros es cuestionable (véase la entrevista a José Luis Robledo en el apartado “4. Diseño de la metodología de investigación-acción-colaboración”). También se impulsó un programa de formación profesional para futuros educadores especiales. Aparecieron los equipos de diagnóstico en los centros, formados por profesionales de pedagogía terapéutica, de orientación escolar y servicios médicos escolares. Este equipo multidisciplinario valoraba el tipo de modalidad adecuada para cada alumno.

Los principios de normalización que se expanden por los países escandinavos y Estados Unidos llegan a España en 1982 gracias al el informe Warnock de 1978, aplicándose mediante la Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI)⁶¹. Este informe rompe la terminología y categorización médico-psicopedagógica, que etiquetaba a las personas, para comenzar a utilizar el término “educación de alumnos con necesidades educativas especiales”.

La Ley Orgánica de Ordenación General del Sistema Educativo, de 1990 (LOGSE), es un ambicioso proyecto de reforma de la educación que pretende poner la educación en España al nivel de otros países europeos. En su extenso prólogo, reconociendo la importancia de la reforma de 1970, justifica su razón de ser en la necesidad de desarrollar legislativamente los artículos de la Constitución referentes a educación, las transformaciones sociales producidas en el país y la solución de problemas y errores en la ley anterior, pero entre los que enumera en su Prólogo no aparece ninguno referido a las personas con necesidades educativas especiales, aunque la pretensión de ampliar la enseñanza secundaria a todos los españoles lleva implícita una extensión de la educación especial. Considerando el Artículo 27.4 de la Constitución, la Ley incluye el Capítulo V, “De la educación especial, que consta de dos únicos artículos.

Es evidente que entre los principales objetivos de la LOGSE no figuraba resolver los numerosos problemas que afectaban a la educación especial, aunque las actuaciones para lograr la integración social, en general, la favorecieron.

La LOGSE propone el objetivo de integración de los alumnos con NEE, y pretende lograrlo simplemente a través de metodología: diversificación y educación compensatoria, es decir de tecnología educativa, lo que condujo a que la situación se agravase por la creciente escasez de recursos para la aplicación de estas tecnologías, conforme se fue generalizando la implantación de la LOGSE y el número de centros y alumnos aumentaba.

Para subsanar las importantes y generalizadas deficiencias de la ley anterior, se aprueba la Ley Orgánica de la Educación (LOE de 2006), que no pretende importantes modificaciones en política educativa. La LOE se centra

⁶¹ La LISMI establece “para las empresas públicas y privadas, con una plantilla superior a 50 trabajadores, la obligación de contratar a un número de trabajadores con discapacidad no inferior al 2%”. Véase www.lismi.es

fundamentalmente en las desigualdades que afectan al rendimiento de los alumnos. Desde las primeras etapas se pondrá especial énfasis en la atención a la diversidad del alumnado, en la atención individualizada, en la prevención de las dificultades de aprendizaje y en la puesta en práctica de mecanismos de refuerzo tan pronto como aparezcan estas dificultades, acudiendo a la atención personalizada del alumnado, la realización de diagnósticos precoces y al establecimiento de mecanismos de refuerzo.

La evaluación individualizada a todos los alumnos al finalizar cada etapa y la elaboración de un informe individual, aunque solo se pretende con carácter informativo y orientador, tendrá en realidad un carácter discriminatorio, en una atmósfera educativa y social que no supera herencias del pasado.

La LOE no avanza en las medidas que propone para resolver la integración de los alumnos: diversificación y medidas de atención a la diversidad, organizativas y curriculares, y educación compensatoria.

Dedica un título entero a la equidad en educación y uno de sus capítulos al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo, bien por presentar necesidades educativas especiales, por dificultades concretas de aprendizaje o por trastorno por déficit de atención con hiperactivo (TDAH),

La atención integral al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo se iniciará desde el mismo momento en que sea identificada y se registrará por los principios de normalización e inclusión.

La escolarización de este alumnado en unidades o centros de educación especial, que podrá extenderse hasta los veintiún años, solo se llevará a cabo cuando sus necesidades no puedan ser atendidas en el marco de las medidas de atención a la diversidad de los centros ordinarios, de modo que pueda favorecerse, siempre que sea posible, el acceso del alumnado a un régimen de mayor integración.

El desarrollo legislativo que permita una puesta en práctica efectiva de estos planteamientos se deja en manos de las comunidades autónomas, lo que significa una discriminación geográfica y una diversidad de planteamientos.

Que con la LOE no se resuelve ninguno de los problemas que afectaban a los alumnos con necesidades especiales de educación, lo testimonia la aprobación en 2013, del Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, aludiendo a la Constitución Española y a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y los tratados y acuerdos internacionales ratificados por España. En el Texto Refundido se menciona de nuevo la necesidad de integrar, en la medida de lo posible, a los alumnos con necesidades especiales en centros ordinarios, aunque en vez de generalizar la integración en estos centros se crean Centros de atención preferente para la escolarización de alumnado con discapacidad, lo cual no hará más que continuar la discriminación, pues la atención integrada se

limitará a un pequeño número de centros, en cada comunidad autónoma, que automáticamente adquirirán el carácter de “centros especializados”, donde se atiende la integración de forma “parcial” (centros para alumnos sordos, ciegos o trastornos generalizados de la conducta).

Solo teóricamente, este Texto supone, un avance en la integración de alumnos con necesidades especiales, pues aunque recoge nuevos conceptos, como discapacidad, vida independiente e inclusión social, autonomía personal y los define con precisión, deja en manos de las comunidades autónomas su desarrollo y aplicación.

En la práctica, la aplicación de estas normativas, que las autoridades educativas transforman en protocolos de actuación y que obligan a las directivas de los centros educativos, se realiza de forma burocrática, con poco análisis, mucho esfuerzo y sin demasiado éxito. Puesto que es el sistema global el que ha de transformarse, las normas caen como una losa sobre la persona diversa, que sufre la ineficacia del sistema y de nuevo los comités de expertos la relegan a un centro de educación especial. La inclusión suele funcionar con las personas con pocas necesidades de apoyo y con familias de firme convicción, mientras que las personas con grandes dificultades y familias frágiles son fácilmente dirigidas a los centros de educación especial.

Vivimos un momento histórico en el que es necesario un cambio profundo en las instituciones educativas, tanto ordinarias como especiales, para poder acoger la diversidad con éxito. El reto reside en replantearnos los modos de aprendizaje y en redefinir el mundo laboral, puesto que la meta es encontrar nuestro lugar en la sociedad es universal. Por lo tanto, la respuesta “a, hacia y con la defensa de los derechos humanos” sería la coherente y lógica a la pregunta de “hacia dónde debe enfocarse la educación”, pues, ¿qué otra cosa ha de promover la educación sino el desarrollo personal y el compromiso social?. Si aprendemos mediante la experiencia y la convivencia, no podemos educar en diversidad sin la participación de las personas diversas en la vida comunitaria.

Con profundo convencimiento, muchas veces la educación suele convertirse en una jaula de oro de la que es difícil salir. Ítem más, aunque desde los propios centros específicos se promueve la vuelta a la participación en sociedad, el esfuerzo requerido supera al necesario cuando se apoya a la persona desde su infancia en la escuela ordinaria. El sentido de la vida de la persona con diversidad funcional consiste en “reconquistar” un papel social que se le ha arrebatado. El niño o niña con discapacidad nace en una familia integrada socialmente, y la intervención estatal, mediante sus comités educativos y médicos, lo segregan en centros específicos, mientras hablan de políticas inclusivas e idean estrategias para la inclusión social. ¿Por qué seguir apoyando este doble camino de salida y regreso a la vida comunitaria en lugar de evitar desde un principio la exclusión?

Las causas que que dificultan el cambio de paradigma en la educación son de diverso tipo y origen:

- La repetición de modelos y dinámicas caducos y la falta de referentes que puedan ser modelo de cambio.
- La herencia del modelo médico-psicopedagógico.
- La influencia de una ideología gregaria y una sociedad jerárquica.
- Profesionales poco adecuados para un cambio de modelo, junto con una falta de formación renovadora.
- Dificultad para aplicar una teoría renovadora en la práctica cotidiana, en un ambiente dominado por la burocracia.
- Las rigideces de las estructuras institucionales.
- La tendencia de la sociedad a salir de sus “zonas de confort”.
- La discriminación de las minorías sociales.
- La visión parcial del ser humano desde lo racional.
- El poco aprecio o desconocimiento de las dimensiones emocionales, sensoriales y morales de la persona.
- La obsesión de la sociedad de consumo y tecnológica por la producción y el beneficio económico.

En los centros educativos de enseñanza primaria se observa el desarrollo de los niños para conocer los posibles casos de alumnos con necesidades especiales. Las evaluaciones psicopedagógicas llevadas a cabo por los equipos de orientación se centran en la valoración de la inteligencia mediante pruebas caducas planteadas desde la ideología de la segregación. Se busca valorar al niño para hacer un informe oficial en el que categorizar su tipología más que para ofrecerle los apoyos que necesita. Este tipo de diagnóstico estigmatiza a los niños y les marcará para toda su vida. Si la comunidad educativa admite estos informes, la administración valorará que tipo de escolarización es la adecuada para el niño en cuestión: ordinaria, ordinaria con apoyos, combinada o en centros específicos. La educación inclusiva, por lo tanto, depende de circunstancias del entorno de la persona con discapacidad funcional: geográficas, sociales, culturales o prejuicios y estereotipos, que determinan la interpretación de las leyes y su aplicación

Las familias, mejor formadas que antes, reaccionan ante esta segregación, defendiendo el derecho de sus hijos a una escolarización ordinaria. Pero la mayoría de niños y niñas con discapacidad intelectual y grandes necesidades de apoyo son enviados a centros de educación especial, una práctica que ha aumentado considerablemente en los últimos años. En los centros de educación especial, la legislación vigente propone dos programas: enseñanza primaria hasta los 16 años y transición a la vida adulta entre los 16 y los 20 años.

Entre los 16 y los 20 años los alumnos también pueden optar a una formación profesional específica.

Los centros de educación especial tienen unos objetivos muy respetables, pero es obvio que en ellos la inclusión educativa solo está accesible para unos pocos alumnos. Creados desde el modelo rehabilitador, han de transformarse o llegará un día en que desaparecerán. El escollo de todo sistema para transformarse, es que es muy difícil exorcizar las características heredadas y que no resulta fácil incorporar lo nuevo, por positivo que sea. En nuestro caso, ¿cómo podría darse esta transformación? Una opción sería que los centros de educación especial dejen de serlo y se transforman en centros ordinarios o comunitarios. Otra opción sería su desaparición. Lo que no debería ocurrir sería cambiarles el nombre sin cambiar su naturaleza, como es común.

Cuando una persona que ha sufrido la vulneración de su derecho a una educación inclusiva llega a edad adulta se pretende que sea productiva, que se incorpore al mundo laboral. Sin haber recibido ningún tipo de formación previa, se enfrenta a aprenderla en centros también específicos con programas para el empleo de dudosa calidad. El resultado es un colectivo de personas con una formación no conectada con la realidad, por su pobre experiencia de participación en la sociedad. Con un halo de paternalismo por parte de los profesionales y las familias, resurge la pregunta: ¿qué puede hacer esta persona con su vida? La respuesta habitualmente depende del tipo de servicios específicos para los adultos y de la valoración de la persona. Según sus capacidades (*modelo del déficit*) se la coloca en una residencia, en un centro de día, en un centro ocupacional, en un servicio de formación para la inserción laboral o se la relega al hogar. Sin embargo, hay otros caminos: salir del sistema oficial y participar en actividades comunitarias o en entidades emergentes que ofrecen otro modelo de actuación. El camino no está, en todo caso, libre de peligros: existe el de caer en abusos por parte de terceros, y no son pocos los casos en los que personas con discapacidad funcional, pocos recursos y malas compañías han sido cómplices de delitos y hasta encarcelados. La vulnerabilidad de las personas con diversidad funcional cognitiva exige más aún el desarrollo de su autodeterminación y la formación en derechos.

¿Están preparados los centros ordinarios para acoger la diversidad? ¿Están preparadas las organizaciones actuales para dejar de ser lo que son? Estas preguntas son incómodas para los profesionales de la educación especial, para los de la educación ordinaria, para funcionarios anquilosados y para políticos con formación y ética dudosas. Y no digamos para ciudadanos desinformados e ignorantes en cuanto a diversidad funcional.

Aunque caminamos hacia un futuro donde la diversidad forma parte de la condición humana, en las universidades se sigue ofreciendo Magisterio de Educación Especial para formar a profesionales que trabajen en Educación Especial, cuando los futuros profesionales han de estar formados también en las peda-

gogías para el futuro, por no decir *reformados*. Las universidades españolas han de mirar hacia fuera y envolverse en lo que está sucediendo internacionalmente. El camino requiere de un gran esfuerzo para romper la cómoda inercia de reproducir lo inadecuado o inservible. Requiere de individuos críticos, reflexivos, creativos y audaces, sin miedo a equivocarse pero sí a estancarse. Y más aún, requiere de equipos de personas diversas trabajando juntos para la transformación social. De esta necesidad surge la propuesta de investigación.

2. 3. *La filosofía de Vida Independiente y las personas con diversidad funcional cognitiva*

El Movimiento de Vida Independiente, que sienta las bases de la filosofía de Vida Independiente, tomó vida en Estados Unidos, en la Universidad de California, impulsado por el estudiante Ed Roberts, que padecía una diversidad funcional física y grandes necesidades de apoyo. Muy pronto, las reivindicaciones de este movimiento se expandieron a contextos no universitarios, para apoyar la vida independiente de las personas con diversidad funcional en general. Roberts defendió el concepto de independencia como *el control que una persona tiene sobre su propia vida*, sean cuales sean sus necesidades de apoyo para ejercer la autonomía personal. El Movimiento de Vida Independiente contribuyó a la *desmedicalización y desinstitucionalización* que envolvían a las personas con diversidad funcional en aquella época. El paradigma de vida independiente incide en situar el problema en la dependencia que generan los servicios específicos y los procesos de rehabilitación. La solución reside en el asesoramiento entre iguales, la ayuda mutua, el control como consumidores, el servicio de asistente personal y la eliminación de barreras del entorno. El papel social que promueve es el de consumidor, lo cual sitúa a las personas con diversidad funcional como clientes con el poder de elegir los servicios y ser exigentes con ellos. La mejora de la calidad de vida es la meta última de esta filosofía, pero siempre a través del ejercicio de la autonomía personal y la vida independiente en la comunidad.

De Jong (1979, citado por García Alonso, 2003) contempla la familia como un problema potencial, por las consecuencias negativas que la habitual sobreprotección del entorno cercano tiene también en el desarrollo de la autonomía personal de las personas con diversidad funcional. Los primeros apoyos naturales de las personas con diversidad funcional cognitiva provienen de sus familias. Como en la vida de toda persona, las familias son portadoras de soluciones, pero también de conflictos. Si bien entre los miembros de una familia se producen relaciones de interdependencia a lo largo de la vida, en el caso de las personas con discapacidad intelectual esta dependencia tiene algunas particularidades.

El Movimiento de Vida Independiente sitúa a la familia en los dos roles: como solución y como problema. La familia es, puede ser y ha de ser un apoyo positivo en el desarrollo personal y social de su miembro con diversidad funcio-

nal, pero también puede ser parte del problema cuando su protección excede, coarta o anula la autodeterminación de la persona.

Esta dicotomía entre proteger-cuidar y apoyar para la vida independiente no es exclusiva de los padres de personas con diversidad funcional. Es obligación de todos los padres aunque lo desconocido muchas veces asuste, la incógnita del futuro abrume y el afán por proteger sea instintivo.

La filosofía de Vida Independiente plantea una toma de conciencia de las personas con diversidad para el ejercicio de una ciudadanía plena. En ello, el entorno familiar adquiere vital importancia. En tanto en cuanto es el apoyo natural del miembro con diversidad funcional, ha de acompañarle en su proceso de autodeterminación. Cuando una persona en situación de discapacidad no puede tener la autonomía suficiente para decidir sobre su propia vida, ha de tener el derecho a contar con el apoyo de otra persona responsable de acompañarle en una toma de decisiones autodeterminada.

La filosofía de Vida Independiente en España

El Movimiento de Vida Independiente ha tenido una influencia tardía en España. En el año 2001 se crea el Foro de Vida Independiente (FVI), que supone un espacio de difusión y aplicación de los principios de Vida Independiente a la realidad social española. Los pilares fundamentales de la filosofía de Vida Independiente son:

Toda vida humana tiene un valor. Todos/as, cualquiera que sea su diversidad, son capaces de realizar elecciones. Las personas con diversidad funcional lo son por la respuesta de la sociedad a su diversidad física, intelectual y sensorial y tienen derecho a ejercer el control de sus vidas. Las personas con diversidad funcional tienen derecho a la plena participación en la sociedad.

Y sus principios básicos son:

- Derechos humanos y civiles; Auto-determinación; Auto-ayuda (Apoyo entre Iguales);
- Posibilidad para ejercer poder (Empoderamiento); Responsabilidad sobre la propia vida y acciones; Derecho a asumir riesgos; Vivir en la comunidad.

La dificultad para poner en práctica tales principios en España reside en romper la rigidez que las propias arquitecturas y dinámicas del movimiento asociativo, sumadas al tipo de ayudas sociales existentes, oponen al ejercicio de una vida independiente con asistencia personal. Es decir, en el sistema actual las barreras de la inclusión a las que se enfrentan las personas con discapacidad intelectual son paradójicamente el papel de familias y profesionales, la existencia de los centros específicos y las barreras actitudinales del entorno. La pertenencia pasa por habitar los servicios comunitarios con el apoyo de asistentes personales. A su vez, estos entornos han de adaptarse para ser accesibles. Por lo

tanto, las políticas sociales deberían impulsar nuevas normativas y prestaciones coherentes con la filosofía de Vida Independiente.

En torno al Foro de Vida Independiente (FVI) surge un movimiento activista de las propias personas con diversidad funcional que lleva a fundar las primeras Oficinas de Vida Independiente (OVI) en España. Con diversas formas jurídicas (asociaciones, cooperativas, etcétera) se van creando una serie de OVI adaptadas a sus contextos pero con los mismos principios. Hasta hoy se han creado cinco OVI en España: en Galicia, Madrid, Barcelona, Comunidad Valenciana y Andalucía.

La Federación de Vida Independiente⁶² (FEVI) es una red de organizaciones que aplican radicalmente la filosofía de Vida Independiente que nació con la intención de aunar esfuerzos para posibilitar políticas y recursos que aseguren la vida independiente de las personas con diversidad funcional y cuyo propósito es:

... sumar apoyos entre las personas con diversidad funcional, recuperar el control de nuestras vidas, *deslegitimar* las políticas públicas y asociativas perjudiciales y cambiar su orientación hacia las propuestas de vida independiente. (FEVI, [en línea], web oficial, consultada el 20 enero de 2015)

Entre sus fines, destaca velar por el cumplimiento de la Convención, representar a las personas federadas ante las instituciones públicas o privadas, impulsar la creación y mantenimiento de las OVI, exigir la mejora de las políticas inclusivas y la disminución de los servicios y recursos excluyentes, con especial hincapié en la figura del asistente personal.

Desde la FEVI se promueve la regulación y reconocimiento del derecho a una asistencia personal acorde con el ideario de vida independiente. La figura del asistente personal es clave para posibilitar la autodeterminación de las personas con diversidad funcional,

Las Oficinas de Vida Independiente en España y las personas con diversidad funcional cognitiva

Si bien las Oficinas de Vida Independiente suponen un nuevo tipo de organizaciones puente entre las personas con diversidad funcional y la comunidad, están dirigidas preferentemente a ciudadanos con diversidad funcional física. ¿Por qué hay pocas iniciativas que trabajen en el contexto de la discapacidad intelectual desde la filosofía de Vida Independiente? Es un dato que muestra la punta del iceberg de un problema global en la comprensión de la discapacidad y el tipo de servicios que la sociedad está acostumbrada a ofrecer. ¿Cuál es la causa de que los beneficiarios de la asistencia personal en España sean particularmente las personas con una discapacidad física?

⁶² FEVI, web oficial: <http://www.federacionvi.org>

Las causas de esta situación tienen relación con dos aspectos: la legislación española en temas de discapacidad y el movimiento asociativo de entidades dirigidas a personas con diversidad funcional cognitiva. A nivel legislativo, se continúan aplicando criterios basados en el modelo médico-rehabilitador que se manifiestan en el tipo de diagnósticos, prestaciones y servicios. A nivel asociativo, en España, hasta hace poco, el contexto de la discapacidad intelectual se ha mantenido como un bloque aislado del resto de la comunidad. Dentro de ese marco específico, cuestiones como vida independiente entraban en conflicto con la visión del déficit del modelo médico y el tipo de instituciones existentes. Desde este paradigma científico, la persona con discapacidad intelectual era un sujeto dependiente que tenía que permanecer dentro de un centro especial para ser rehabilitada de cara a su normalización en la sociedad. Mientras no se produjera esa normalización, se entendía que la persona debía permanecer institucionalizada. La filosofía de Vida Independiente rompe con esta dinámica desde la base, denunciando y exigiendo justamente procesos de desinstitucionalización. La filosofía de Vida Independiente pone en cuestión directamente la existencia de las organizaciones tal y como se han entendido hasta ahora. A través de la figura del asistente personal se plantea que las personas con diversidad funcional tienen el derecho de acceder a los servicios comunitarios sean cuales sean sus necesidades de apoyo. La asistencia personal en el contexto de la discapacidad intelectual sustituiría a todos los servicios específicos montados desde las entidades. Con la expansión de la Vida Independiente, las funciones de las entidades específicas se transformarían completamente. De ofrecer servicios específicos pasarían a proporcionar apoyos personales para el desarrollo de planes de vida buena en la comunidad.

A nivel nacional están emergiendo proyectos de Vida Independiente en el contexto de la discapacidad intelectual liderados por entidades que quieren ser puentes entre la persona y su entorno. Una de las entidades más innovadoras en cuestiones de apoyo a la Vida Independiente de personas con diversidad funcional cognitiva es la Fundación Síndrome de Down en el País Vasco.

En las reuniones de la I Jornada sobre Vida Independiente. Resolviendo el laberinto: Alternativas sostenibles a la institucionalización de las personas con diversidad funcional (discapacidad), que tuvieron lugar el 19 de febrero de 2015 en Valencia, se presentaron experiencias de Vida Independiente en contextos de discapacidad intelectual. Dentro del debate sobre *Asistencia personal para una vida independiente: alternativas sostenibles a la institucionalización*, Laura Fernández Cordero disertó sobre los programas de Vida Independiente de la Fundación Síndrome de Down del País Vasco (FSDPV).

... una entidad privada sin ánimo de lucro que viene desarrollando su actividad desde el año 1990; bajo la forma de Asociación Síndrome de Down de Bizkaia, primero, y como Fundación Síndrome de Down del País Vasco, desde el año 1994. La FSDPV tiene como misión mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, ofreciendo programas de apoyo

de calidad adaptados a sus necesidades y a las de sus familias y que favorezcan su plena inclusión y participación social (Fernández Cordero, 2013: 159).

Figura 1. Proyecto ETXERATU

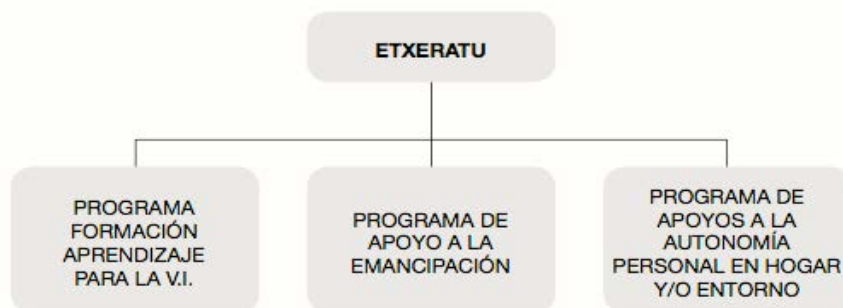


Imagen 25

Laura Fernández explica en las Jornadas⁶³ cómo fue el proceso de construcción del Programa de Vida Independiente con apoyo (ETXERATU), iniciado en 2004. Esta línea de trabajo surgió de la demanda de las personas con diversidad funcional de gozar de una vida independiente basada en su elección personal y porque “la evolución y crecimiento de la entidad ha estado marcado por la adecuación a las necesidades y reivindicaciones de las personas a las que presta servicio” (Fernández Cordero, 2013: 160). Es decir, la organización está en constante transformación para poder acompañar las necesidades reales de las personas a las que apoya, cuyo crecimiento exige actuaciones acordes con sus etapas vitales.

Desde 2004, el Proyecto ETXERATU se ha ampliado hasta configurar tres tipos de programas de vida independiente (Véase el croquis arriba).

A continuación incluimos un fragmento del artículo de Laura Fernández dónde se explican los tres programas del proyecto ETXERATU:

3.3. El programa de formación y aprendizaje para la vida independiente

Se corresponde con el planteamiento inicial del programa. Se ofertan estancias de 3 o 6 meses en las Viviendas de Preparación para la Vida Autónoma (VPVA) de la entidad, a personas con DI mayores de 18 años, que deseen iniciar un proceso de preparación para la vida independiente.

“El conocimiento ha de estar en la base de la elección” es la idea base alrededor de la cual se desarrolla este programa.

3.4. Programa de apoyo a la emancipación

El objetivo general de este programa es proporcionar a las personas con DI y sus familias todos los apoyos y recursos necesarios para que el proceso de

⁶³ Vídeo documental que recoge el discurso de Laura Fernández en las I Jornadas. <https://www.youtube.com/watch?v=G11qYoEtIwE>

transición hacia la vida independiente se desarrolle con éxito. Para ello se trabaja con cada uno/a de ellos/as y sus familias a través de los Planes Individuales de Emancipación.

El Plan Individual de Emancipación (PIE) es un plan individual consensuado entre la persona con DI, familia y FSDPV. Está destinado a concretar todas las acciones necesarias para que cada persona con DI interesada pueda llevar una vida independiente: ayudas municipales, inscripción en el servicio vasco de vivienda (ETXEBIDE), búsqueda de otras alternativas, etcétera.

Con el objetivo de cubrir las necesidades de adultos/as con DI que quieren o necesitan iniciar una vida independiente fuera del hogar familiar pero que carecen de posibilidades de acceso a una vivienda propia, la FSDPV ha puesto en marcha una vivienda de estancias indefinidas (VEI) destinada a cubrir esta necesidad hasta que la persona pueda acceder a un recurso propio. En estos casos el PIE adquiere toda su importancia.

Una vez que la persona logra acceder a una vida emancipada, se pone en marcha la prestación de apoyos en ese nuevo escenario.

3.5. Programa de prestación de apoyos a la autonomía personal de personas con DI, en el hogar y en el entorno inmediato

El programa de prestación de apoyos a la autonomía personal pretende posibilitar y contribuir al desarrollo del proyecto de vida independiente y/o autónoma de cada persona con DI, en el entorno de hogar y entorno elegido por cada una de ellas y/o sus familias, a través de la prestación de un servicio individualizado y adaptado a sus necesidades y las de su familia.

(Laura Fernández, 2003: 162-163)

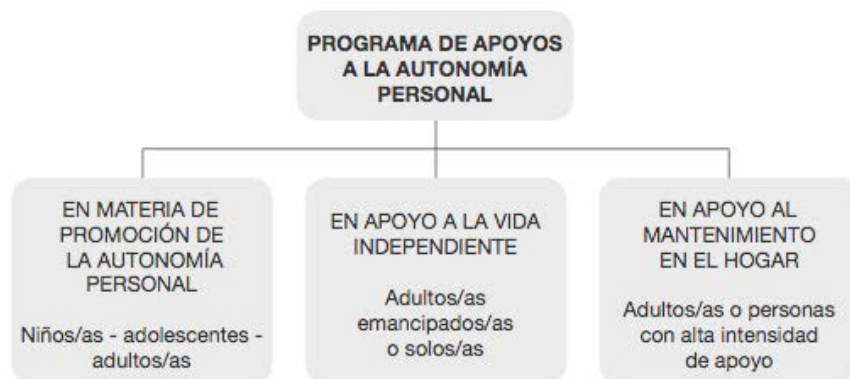


Imagen 26

El trabajo que está realizando la fundación FSDPV en cuestiones de Vida Independiente es un ejemplo del tipo de transformación que las personas con diversidad funcional cognitiva, sus familias y las organizaciones han de liderar en materia de servicios.

2. 4. *Entidades y servicios dirigidos a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias: la convivencia de modelos dentro del cambio de paradigma de la discapacidad*

A lo largo de nuestra investigación hemos mencionado en varias ocasiones el conflicto que supone la convivencia de los diferentes modelos de la discapacidad en el contexto español y cómo dicho conflicto se manifiesta en un enfrentamiento discursivo entre los autores que los defienden. En los contextos de la discapacidad también se producen desencuentros entre las personas con discapacidad intelectual, las familias y los profesionales.

El capital humano que contiene el ámbito de la discapacidad es muy potente y a la vez complejo. Se puede decir que el cambio de paradigma está empujando a todo el capital social hacia un futuro positivo y posible pero exige un enorme esfuerzo a todos los agentes involucrados en el sistema. Salir de nuestras zonas de confort es incómodo e inquietante porque indirectamente supone aceptar que lo realizado no nos sirve y que tenemos que hacer el esfuerzo de buscar nuevos hábitos y afectos. Sabemos que tenemos que cambiar y sin embargo observamos cómo las leyes y normas dispuestas para este fin no logran el éxito deseado. Mario Toboso⁶⁴ en *La aventura del saber* analiza el conflicto de la convivencia de modelos:

... actualmente en España, y en gran parte del mundo occidental, el modelo médico y el modelo social conviven, se dan a la vez, es decir, no se ha producido una evolución del modelo médico al modelo social de acuerdo con el cual se haya abandonado el primero, sino que el modelo social se ha impuesto en el espacio legislativo y en el espacio normativo; por ejemplo, en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006, pero las ideas avanzadas desde el modelo social no han calado todavía en la sociedad, en las prácticas y en el día a día. En la cotidianidad pues, persisten todavía los esquemas del modelo médico.

Un recorrido por la estructura de las oportunidades que nuestra sociedad ofrece a las personas con discapacidad intelectual servirá para valorar si la no discriminación e igualdad de oportunidades planteada a nivel legislativo se corresponde con la presencia y participación en la vida comunitaria que los servicios actuales ofrecen y para entender mejor el conflicto entre modelos.

Una panorámica organizada según las etapas vitales de las personas con discapacidad intelectual podría ser:

⁶⁴ Mario Toboso Martín es Doctor por la Universidad de Salamanca (Departamento de Filosofía, Lógica y Filosofía de la Ciencia, 2003); Licenciado en Ciencias Físicas (Universidad de Salamanca, 1995). Sus líneas de investigación son los estudios sociales sobre ciencia y tecnología; filosofía y fenomenología del cuerpo; estudios sobre el funcionamiento humano; estudio de la discapacidad (dentro del enfoque de Amartya Sen) de capacidades y funcionamientos; envejecimiento; accesibilidad y diseño tecnológicos e innovación social.

- **De 0 a 5 años:** Atención temprana. **Guardería ordinaria.** Guardería específica. **Educación infantil ordinaria.** Educación infantil especial.
- **De 5 a 12 años:** **Educación ordinaria** (educación primaria con apoyos), educación combinada (**educación básica con apoyos** + educación especial), educación básica especial.
- **De 12 a 21 años:** **ESO en educación ordinaria** (ESO adaptada), **formación profesional**, educación especial (educación básica y transición a la vida adulta), centro de día, centro ocupacional, residencia.
- **De 21 en adelante:** **Servicios comunitarios para adultos**, servicios de vivienda (vivienda tutelada permanente y vivienda tutelada temporal), servicio de apoyo a la vida independiente, servicio de inserción laboral (formación para el empleo, empleo con apoyos, etcétera), centros especiales de empleo, centro ocupacional, centro de día, residencia, servicio de ocio.

Nota: (Hemos marcado en verde los servicios comunitarios para diferenciarlos de los servicios específicos).

El diagnóstico, la valoración de la conducta y el tipo de recursos del entorno determinará el tipo de servicio al que la persona con diversidad funcional cognitiva estará destinada. Esta decisión depende no tanto de las características de la persona cuanto de la interpretación del entorno. Más adelante veremos cuales son los criterios y quiénes participan en esta toma de decisiones.

Como nuestra investigación se dirige a adultos con discapacidad intelectual y su entorno, profundizaremos en los servicios señalados a partir de los 21 años. No obstante se ha considerado necesario analizar las oportunidades a niños y jóvenes, que condicionan la identidad adulta.

Antes, en el apartado 2.2, nos hemos acercado a los contextos educativos de los niños y jóvenes con discapacidad. Hemos visto cómo la educación inclusiva que se defiende a nivel europeo no es habitual en nuestro país, con la excepción de algunas autonomías y centros que apuestan y trabajan por posibilitar una escuela para todos. Estos son unos pocos casos de niños y familias que asumen el riesgo de habitar unos contextos educativos ordinarios que no han sido diseñados para alumnos diversos sino para un tipo de alumnado estándar. Muchísimos niños diagnosticados con discapacidad intelectual o del desarrollo llegan a los centros especiales, lo que produce una serie de dinámicas por las cuales su reinserción en la sociedad (de la que han sido excluidos) será una tarea titánica que los acompañará de por vida. Como muchas entidades ofrecen servicios dirigidos a todas las etapas, una vez dentro de un servicio como usuario, lo natural es pasar al siguiente dentro de la misma organización. Los criterios de acceso a las oportunidades se basan en la edad y el diagnóstico de las personas con discapacidad intelectual.

Las etapas vitales de las personas con diversidad funcional

A lo largo de esta tesis se ha intentado evitar las catalogaciones o etiquetar las personas. No hemos querido empezar el Marco Teórico con una presentación de las personas con discapacidad intelectual y sus características (como suele ocurrir con otras investigaciones académicas) porque entendemos, desde una filosofía cercana al modelo de la diversidad, que las etapas vitales de las personas con diversidad funcional cognitiva son semejantes a las de cualquier otra persona y a su vez únicas (como la de cada uno de nosotros).

Queremos insistir en esta idea, aunque no ignoramos que esas etiquetaciones existen y a veces son crueles por sí mismas o debido a los estereotipos. Unas y otros se generan en torno a las etapas vitales de las personas con discapacidad intelectual. Seguramente hayamos oído expresiones como: “tienen la edad mental de un niño de primaria”, “físicamente es un adulto pero se comporta como un bebé y tampoco se comunica”, “lo que más gusta a los discapacitados es ver películas infantiles”, etcétera, y se cuelan en los discursos y perpetúan o acentúan los estereotipos sobre las personas con discapacidad intelectual.

La sobreprotección de las familias también contribuye muchas veces a no aceptar que los niños con discapacidad crecen, dejan atrás la niñez, pasan la adolescencia y llegan a la vida adulta. La realidad es que estas personas, aunque vayan a requerir apoyos de manera constante a lo largo de su vida, sus intereses y necesidades también evolucionan. Es natural que las propias familias, y sobre todo los padres, tengan dificultad para abandonar un papel justamente paternalista, aunque ello limite a veces el desarrollo de la autonomía personal (esto sucede en familias con hijos con discapacidad o sin ella; no es habitual que los padres veamos en nuestros bebés a sujetos en proceso de vida independiente ni que nuestros hijos ya no son los bebés dependientes que un día fueron).

El cambio de paradigma de la discapacidad exige del mismo una revisión del concepto social de dependencia y de una educación para la vida independiente de nuestros niños y adolescentes. Es una buena aportación que el contexto de la discapacidad, experto en acompañar a personas con necesidades de apoyo especiales, puede trasladar a otros contextos sociales, como escuelas, institutos, universidades, centros de salud, etcétera.

Al respecto, es común que en muchas entidades de discapacidad se hable de “chicos” y “chicas” para hacer referencia a sus usuarios adultos. La expresión nos asombra, cuando sucede que el “chico” en cuestión se aleja demasiado de la adolescencia. Si esa extrañeza produce una media sonrisa en contextos comunes, tampoco resulta admisible llamar “chico” a un adulto con discapacidad intelectual.

El cambio de paradigma de la discapacidad lleva aparejado el concepto de autodeterminación. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, al hablar del derecho a una vida independiente y plena, cuestiona los tradicionales procesos de *incapacitación* que imposibilitaban que las personas

con discapacidad intelectual participen en la vida política. El revolucionario espíritu de la Convención pide una toma de conciencia de las personas con discapacidad intelectual en sus diferentes etapas vitales, según sus particulares requerimientos personales, como cualquier otro ciudadano. Eso demanda trabajar en temas vitales como:

- La vida independiente en la comunidad, lo que supone la NO institucionalización.
- La asistencia personal, que exige unos servicios comunitarios accesibles y la transformación de los servicios específicos de las organizaciones en apoyos para la vida autónoma,
- La educación inclusiva, que implica la transformación del sistema educativo actual y la desaparición de la educación especial,
- Diversidad funcional y responsabilidad social, lo que las personas diversas sí pueden aportar a la sociedad,
- El ejercicio de los derechos y la toma de decisiones con apoyo, lo que supone la NO *incapacitación* y el derecho al voto,
- El derecho a una vida sexual activa, etcétera.

Considerar que las personas con discapacidad intelectual han de tener oportunidades acordes con sus intereses y sus etapas vitales supone replantearnos las oportunidades que hasta hoy se diseñan pensando en un perfil de usuario predeterminado por el sistema.

Podremos romper, por ejemplo, con la común asociación entre adultos con discapacidad y su vida ligada a las residencias y relacionar adulto con discapacidad con vida independiente, donde “vida independiente” no signifique simplemente vivir solo o poder comprar una casa, sino que como cualquier otro adulto decida dónde, cómo y con quiénes quiere vivir. Esa y otras rupturas semejantes, nos limpiará para entender el aprendizaje entre iguales que demanda la construcción de una ciudadanía diversa.

Las personas con discapacidad intelectual necesitan convivir con el resto de ciudadanos para tener también unos referentes de vida normalizada (en el sentido de no estar al margen de la realidad). Muchas veces los profesionales y las familias buscan entrenar las personas bajo su cuidado en habilidades sociales, conceptuales y prácticas para la vida en comunidad en contextos alejados de la realidad. Esta paradoja es la que arrastran las personas con discapacidad, cuando son apartadas de su entorno natural para ser intervenidas *terapéuticamente* en contextos segregados que por sus características nunca podrán suplir los aprendizajes realizados en los escenarios comunitarios. La vida independiente supone también esfuerzo y responsabilidad, planificación y tener un proyecto de vida.

Muchas veces aprendemos en conversaciones con amigos o viendo cómo nuestros iguales avanzan en sus metas de independencia. Por eso los adultos con discapacidad que han tenido experiencias en vida independiente entienden mejor lo que significa, y esa vivencia da aliento a sus motivaciones. Cuando el entorno no ofrece esa visión de futuro es difícilísimo o imposible desarrollar el interés por la autonomía personal. Por el contrario, la dependencia se anquilosa, incluso por encima de las necesidades básicas de la persona, y así, muchos adultos con discapacidad y facilidad objetiva por alcanzar una vida independiente continúan atados a los servicios residenciales.

Semejante razonamiento, en este caso sobre educación, hacía Gerardo Echeíta el 25 de abril de 2015 en su discurso en la Escuela de Educación Disruptiva de la Fundación Telefónica⁶⁵, argumentando que los entornos educativos solo pueden transformarse en inclusivos con la participación de alumnos con discapacidad dentro de los centros. De la interacción persona-entorno surgirán las intervenciones adecuadas para el re-diseño del sistema. También los servicios comunitarios para adultos necesitan conocer a las personas con discapacidad para poder dar respuesta a sus necesidades y ser cada día más accesibles.

Los diagnósticos de las personas con diversidad funcional

Los diagnósticos se realizan para descubrir la raíz de un problema que se quiere solucionar. Son una herramienta habitual en el ámbito médico y en otras disciplinas que trabajan con intervenciones en la realidad. También en algunas investigaciones se realiza un análisis llamado “diagnóstico”⁶⁶ para acotar los problemas a los que se enfrenta la hipótesis.

Los diagnósticos dirigidos a la población con diversidad tuvieron en su origen el interés por conocer la naturaleza de las personas. Conocer es una excelente razón para acercarse al mundo de las personas con diversidad funcional, máxime si el interés busca ofrecerles los apoyos y recursos que necesitan para gozar de una vida mejor. El problema de los diagnósticos en el ámbito de la discapacidad intelectual radica en que su origen tuvo casi exclusivamente una raíz médica, que entendía las diferencias como enfermedades, como patologías a las que poner cura o una rehabilitación. Y desde esa mirada se construyó el sistema estructural presente: instituciones asistenciales y rehabilitadoras específicas y excluyentes. En ese sentido, los diagnósticos han pervertido su semántica para adquirir normalmente un tono negativo, al etiquetar a las personas a partir de estándares y medidas de lo “normal” y, que más que remediar segregan. La filosofía de los modelos sociales, de la vida independiente y del modelo de la

⁶⁵ Véase el vídeo de la sesión en EED Telefónica: <http://www.fundaciontelefonica.com/conferencias/escuela-educacion-disruptiva-2015/discapacidades/>

⁶⁶ El término procede de la medicina y se ha llevado a las disciplinas sociales para identificar las características sobre las que incidir. La segunda acepción que el DRAE hace de ‘diagnóstico’ reza: “Diagnóstico: 2. m. Med. Arte o acto de conocer la naturaleza de una enfermedad mediante la observación de sus síntomas y signos”.

diversidad intentan precisamente romper con este tipo de diagnósticos “estancos” que llevan a la discriminación de las personas diversas.

Sucede que para poder solicitar apoyos y prestaciones, las personas con discapacidad y las familias tienen que presentar a la administración pública un diagnóstico en el que se especifique el tipo de discapacidad, el grado de afectación y el tipo de apoyo necesarios. Verdugo (2008) advierte del peligro de este sistema “entomológico” que si bien sirve de “pasaporte” para tener acceso a ciertos recursos, a la vez imposibilita disfrutar de otros. Verdugo apoya la necesidad de clasificar para comprender mejor el fenómeno de la discapacidad e intervenir positivamente en ese campo, pues la meta de los profesionales ha de ser siempre asegurar la igualdad de oportunidades, pero advierte que la principal limitación de los diagnósticos es que son muy resistentes al cambio del modelo médico-rehabilitador. La clave está en reflexionar de modo crítico sobre los sistemas de clasificación creados desde ideologías hegemónicas y encontrar otros acordes con la nueva visión de la diversidad humana y que sirvan para rescatar a las personas con discapacidad de los “compartimentos estancos” en los que se las clasifica.

Los diagnósticos tradicionales se centraban sobre todo en medir la capacidad intelectual. Mediante test de inteligencia estándar se clasificaba a la persona con diversidad funcional cognitiva como *ligero, moderado, severo y profundo*. El enfoque multidimensional de la discapacidad del modelo bio-psico-social (Verdugo, 2003) se aleja de este tipo de diagnóstico y amplía las dimensiones a evaluar midiendo la conducta adaptativa, las relaciones sociales y el análisis del contexto. Desde las investigaciones del INICO, Verdugo y su equipo están diseñando nuevas metodologías para el diagnóstico de la discapacidad intelectual que se centren en la valoración de la conducta adaptativa (interacción persona-entorno); habla también de observar las competencias que tiene la persona después de la intervención de los profesionales, para contrastar la evaluación con el punto de partida y no con cánones estandarizados de desarrollo “normal”.

En nuestra opinión, debería darse un paso adelante y preguntarnos si no hemos de incluir a las familias, apoyos, profesionales y entornos en el proceso de evaluación de la discapacidad, acaso, por la incidencia que tienen en el proceso adaptativo de las personas con discapacidad. Incluso invertir la dirección de evaluación y que sea además la propia persona con discapacidad la que evalúe su entorno. Con esta propuesta pretendemos que todos los ciudadanos tomemos un papel activo y seamos más exigentes con nosotros mismos y con los servicios y la comunidad. Se trataría de una evaluación multidimensional en común, para producir mejoras personales y colectivas.

Cartografía de los servicios dirigidos a las personas con discapacidad intelectual desde las entidades actuales

A lo largo de su vida, las personas con discapacidad intelectual requieren, como cualquier ciudadano, de ciertos servicios asistenciales. A continuación presentamos un esquema tipo de entidades relacionadas con el ámbito de la discapacidad. No hemos tomado como ejemplo a ninguna organización en concreto. Sencillamente se ofrece una visión sintetizada a partir de una búsqueda en las páginas web de más de 20 organizaciones de la Comunidad de Madrid con un mismo o similar tipo de servicios y de estructura organizacional.

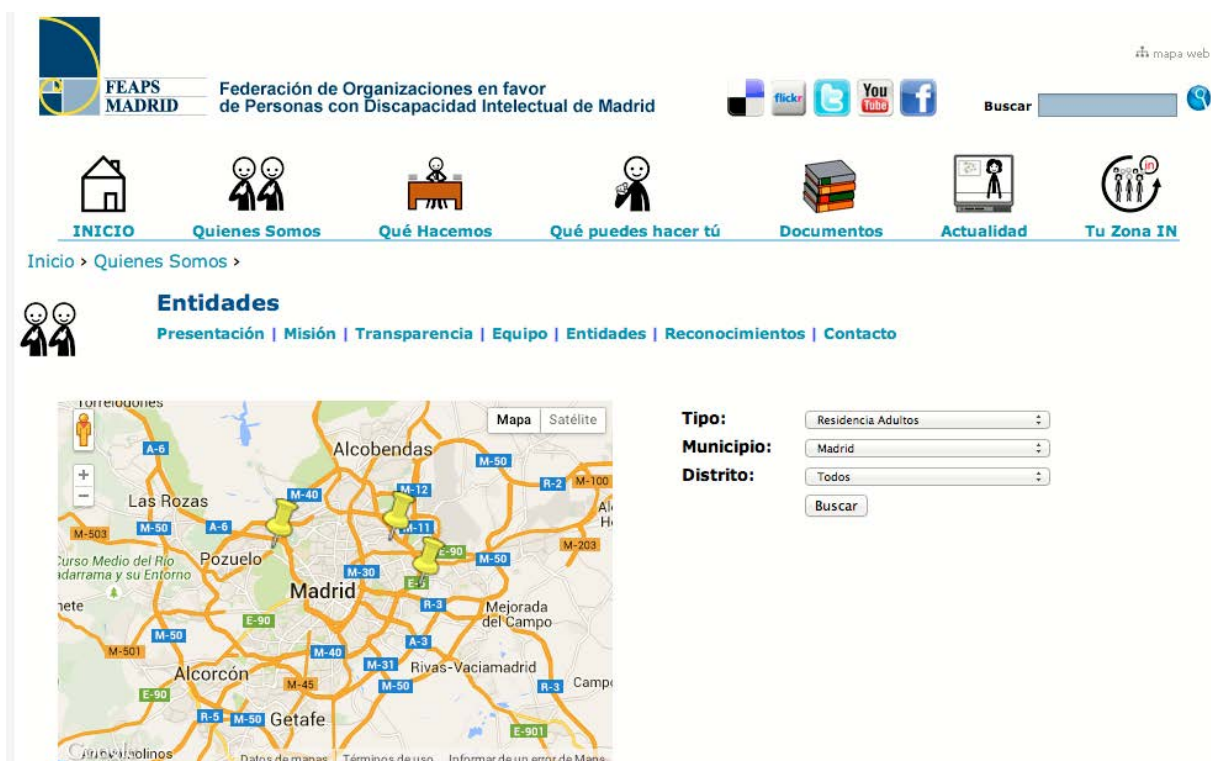


Imagen 27

En la página de FEAPSMadrid⁶⁷ hemos encontrado una base de datos de todas las entidades y centros federados. En la Comunidad de Madrid encontramos más de 96 entidades y 300 centros específicos que ofrecen servicios a las personas con diversidad funcional cognitiva en todas sus etapas vitales. Desde la página de FEAPSMadrid se puede realizar una búsqueda detallada de las entidades, los centros y su localización. Aquí recogemos información solamente de Madrid capital. La búsqueda es posible hacerla por el tipo de servicio, el municipio y el distrito.

⁶⁷ www.feapsmadrid.org/entities?tipo=4&municipio=19&distrito=0&page=1

En la base de datos de FEAPSMadrid aparece el número de centros que proveen diferente tipo de atención, solo en el caso de Madrid:

1. Atención temprana: 5 centros.
2. Educación especial: 11 centros.
3. Centro especial de empleo: 7 centros.
4. Centro ocupacional: 17 centros.
5. Residencia centro ocupacional: 5 centros.
6. Residencia centro de día: 1 centro.
7. Residencia de adultos: 3 centros.
8. Centro de día: 7 centros.
9. Centro de rehabilitación: 1 centro.
10. Fundación tutelar: 1 centro.
11. Hogar residencia-menores: 1 centro
12. Piso tutelado: 16 centros.
13. Residencia para mayores de 45 años: 2 centros.

Además de estas entidades federadas en FEAPS, existen otras organizaciones que no está federadas. En la página web de la Comunidad de Madrid, www.madrid.org se puede consultar la Red de Centros, Servicios y Prestaciones dirigidas a personas con discapacidad. Los centros de atención a personas con discapacidad se presentan como sigue:

En general, los centros de atención a personas con discapacidad se organizan en función de la gravedad de la afectación y la intensidad de los apoyos requeridos por cada persona. Pero, además, existen plazas especializadas en patologías o circunstancias específicas. Así, la Comunidad de Madrid dispone de Centros y módulos especializados en:

- Autismo
- Envejecimiento prematuro en discapacidad intelectual
- Discapacidad Intelectual Límite o ligera con trastornos de conducta
- Graves trastornos de conducta asociados con discapacidad intelectual media, severa o profunda
- Discapacidad física severa y trastornos de conducta
- Parálisis cerebral
- Daño cerebral sobrevenido
- Lesión medular
- Espina bífida

- Esclerosis múltiple
- Sordo-ceguera
- Atención social a personas con enfermedad mental

(Todos los centros especializados forman parte del catálogo de prestaciones derivadas la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia, por lo que las personas interesadas deben solicitar dicha valoración de Dependencia.)⁶⁸

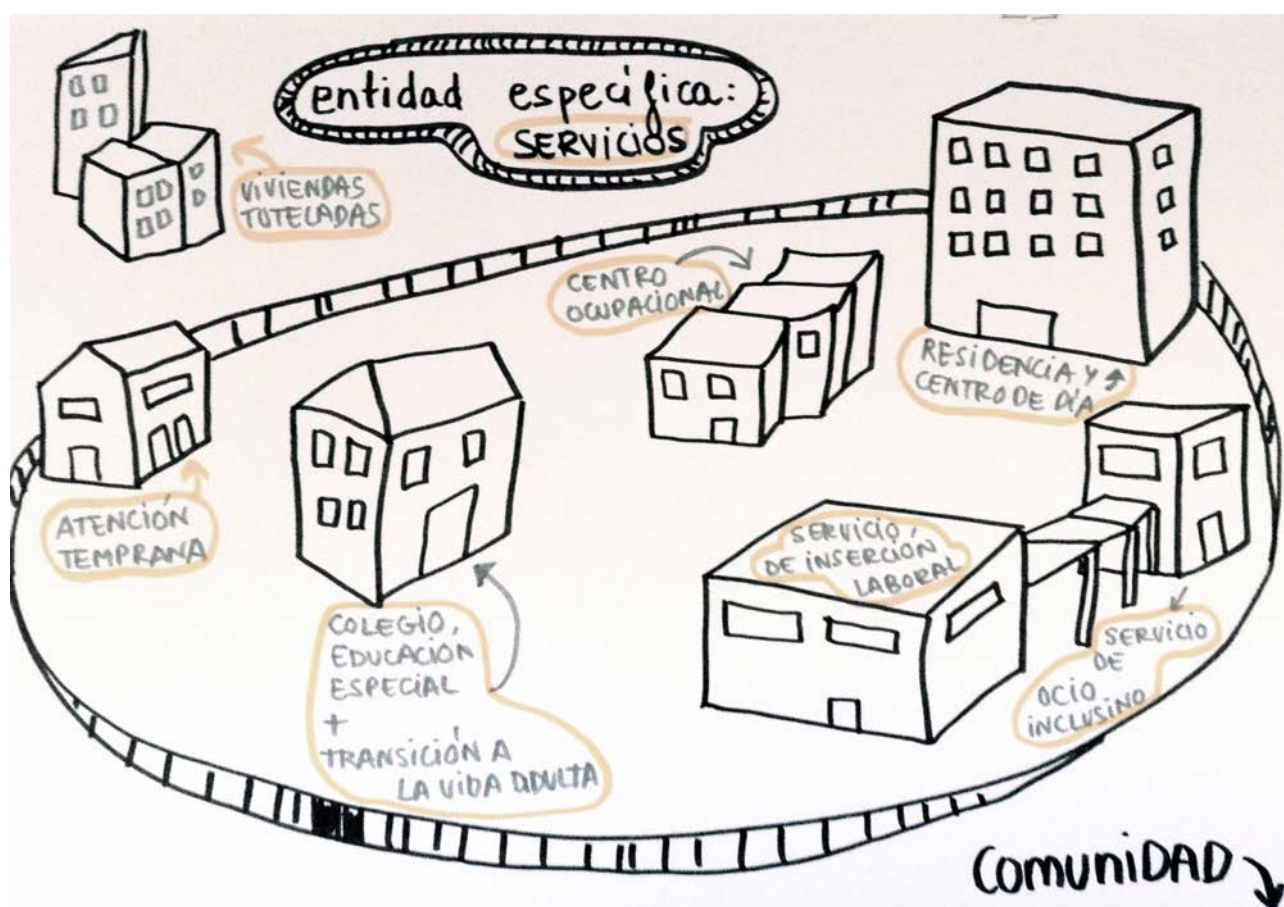


Imagen 28

⁶⁸ Disponible en: http://www.madrid.org/cs/Satellite?c=CM_InfPractica_FA&cid=1354327771480&idConsejeria=1109266187278&idListConsj=1109265444710&idOrganismo=1109266227679&language=es&pagename=ComunidadMadrid%2FEstructura&pid=1109265444699&pv=1354327825104&sm=1109266100977

Una vez más, en este tipo de organización que presenta la Dirección General de Servicios Sociales hallamos la misma barrera mencionada *supra*: los servicios se organizan en función de los diagnósticos y las necesidades de apoyo, y además, se subdividen los servicios específicos en otros nuevos servicios, para personas que se “clasifican” con variedades “patológicas” (*sic*) dentro su diversidad. Por lo tanto, vemos cómo existe la misma paradoja en el propio sistema:

Todos los centros especializados forman parte del catálogo de prestaciones derivadas la Ley 39/2006, de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia. . . (www.madrid.org, consultado 22 de febrero 2015)

¿Acaso la administración pública entiende lo que significa el concepto de *autonomía peersonal*? Vemos cómo en un mismo texto convive la idea de autonomía personal con la de centros específicos, lo cual vuelve a recordarnos que vivimos en un escenario sociológico de convivencia de modelos que entran en colusión, en una situación de transmutación de unos servicios obsoletos que quieren dar paso a un futuro emergente.

Un análisis de estos centros específicos arroja que en la mayoría de las entidades se ofrecen varios servicios, de manera que una sola asociación pueda albergar atención temprana, colegio de educación especial, programas de transición a la vida adulta, servicio de inserción laboral, centro ocupacional e incluso residencia. Esto significa que si una persona entra con dos años en esa entidad puede suceder que viva y se desarrolle dentro de ella hasta su muerte. Esta situación es realmente impactante, porque si bien esas entidades se crearon en un principio para dar respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual en todas sus etapas, en esencia son espacios que atrapan a sus usuarios. ¿Qué oportunidades de desarrollo personal puede tener una persona cuya existencia se desarrolle en una única institución, por mucha calidad que tengan los servicios? Una vida pautada por los servicios específicos y no por los intereses y necesidades como ciudadanos dificulta alcanzar una vida independiente en la comunidad. Nuestro punto de vista es que supone mucho más esfuerzo apoyar a las personas con discapacidad intelectual dentro de los servicios específicos, para impulsar su inclusión social, que apoyarlas en sus contextos naturales dentro de los servicios comunitarios. Si la meta es que una persona con discapacidad aprenda a vivir en comunidad ha de estar inserida en la comunidad, no en entornos solo permeables a ella.

3. Arte, accesibilidad, participación, inclusión y diversidad

3.1. Arte en contextos de discapacidad intelectual o del desarrollo.

Las manifestaciones artísticas que se dan en el contexto de la discapacidad se han mantenido ajenas al mundo del Arte hasta hace pocos años. Con

el concepto de Art Outsider se abre una puerta a la presencia de artistas con diversidad funcional en el mercado del arte y los museos. Si bien esta presencia cuestiona el perfil tradicional del artista, la formación y profesionalización de las personas con discapacidad intelectual sigue siendo una tarea pendiente. Recordemos que existen muy pocas oportunidades de acceso a una educación inclusiva, que es la llave para realizar formaciones de calidad en Artes. En consecuencia, la mayoría de los jóvenes y adultos con discapacidad intelectual en España participa en talleres artísticos más parecidos a manualidades que a artes visuales. Estos programas se desarrollan dentro de los servicios específicos y muchos son impartidos por profesionales con escasa formación en Arte y Educación. Cada centro define los talleres con sus propios criterios al no existir titulación oficial que los regule. La calidad de la formación artística depende en gran medida del conocimiento y la visión del profesional responsable (educador, maestro de taller, terapeuta ocupacional, etcétera).

Los talleres artísticos en las organizaciones de discapacidad (centros de educación especial, centros ocupacionales, centros de día, etcétera) tienen su origen en la terapia ocupacional, si bien se fueron alejando de lo terapéutico para profesionalizarse y llegar a ser programas formativos que intentan promover la inclusión laboral. Hoy en día, el cambio de paradigma de la discapacidad exige un nuevo reto: transformar estos servicios en nuevas oportunidades para una formación de calidad inclusiva que promueva el desarrollo personal y social.

Para entender mejor la visión del arte en contextos de discapacidad se analiza a continuación el paradigma de la terapia ocupacional y el funcionamiento de los centros ocupacionales.

El paradigma de la terapia ocupacional

La terapia ocupacional es una disciplina que proviene de la filosofía de la ciencia (Rubio, Berrueta y Durán, 2014). Esta rama científico-filosófica sentó las bases filosóficas de la Terapia Ocupacional durante el siglo XIX, siendo 1917 la fecha en la que se constituye como una profesión.

A lo largo del último siglo, la terapia ocupacional ha ido cambiando su paradigma, que sin dejar de ser del todo científico, ha pasado por las siguientes fases:

1. El pre-paradigma de la ocupación (principios del siglo XX y finales de la segunda guerra mundial)
2. El paradigma mecanicista (finales de la primera guerra mundial hasta los años ochenta)
3. El paradigma de la ocupación (desde la segunda mitad del siglo XX hasta la actualidad)

4. El paradigma social de la ocupación se refiere al cambio radical del paradigma de la ciencia, que a su vez se refleja en los modos de entender la ocupación humana contemporánea.

1. —*El pre-paradigma de la ocupación* surgió en el contexto de las instituciones mentales y los centros comunitarios de Estados Unidos. El auge de la sociedad industrial movió a una gran parte de la población empobrecida a emigrar a las ciudades en busca de trabajo. En los barrios más humildes se crearon *settlement houses* (casas de acomodación) para ofrecer actividades educativas y recreativas. Las enfermedades mentales en esos contextos estaban asociadas a problemas económicos y adaptativos, puesto que la situación que vivía la población estaba al límite de la supervivencia. William Rush Dunton, presidente en 1917 de la National Society for The Promotion of Occupational Therapy, explicaba la ocupación como actividad “tan necesaria para la vida como el alimento o la bebida. Todos los seres humanos deben tener tanto ocupaciones físicas como mentales. . . que disfruten. . . que las mentes enfermas puedan ser curadas a través de la ocupación”.

La terapia ocupacional, pues, se crea con fines rehabilitadores en espacios segregados de la comunidad, donde las actividades cotidianas se veían rotas por las dinámicas de las instituciones asistenciales. Es interesante reflexionar desde qué discursos se planteaba el trabajo como elemento terapéutico y en qué consistían las tareas. La filosofía de la terapia mediante la ocupación busca en realidad, desde autores como Meyer, el equilibrio y la salud. La intención es poder aportar a través de la ocupación un programa de vida sano para personas con enfermedad mental. En el paradigma científico que sostenían los médicos y psiquiatras de la época no era posible hacer un análisis social profundo que llevara a buscar soluciones para las causas de los problemas. Sin embargo, desde la filosofía de la época se centraron los esfuerzos en curar las conductas inadaptables de los ciudadanos, a través de diversas terapias, entre ellas la ocupacional.

2. —Con el *paradigma mecanicista* la terapia ocupacional se expande a otros contextos más allá de la asistencia psiquiátrica. Es entonces cuando, de la mano de la medicina, aterriza en el contexto de la discapacidad como principal herramienta de rehabilitación. Este paradigma reduce la terapia a la mera funcionalidad y consecución de objetivos, con actividades sobre todo de carácter manipulativo y mecánico. Este tipo de paradigma es el que se establece en el contexto de la discapacidad cuando la terapia ocupacional se dirige a personas con grandes necesidades de apoyo. Más adelante veremos cómo se organizan talleres de “manipulados” en los centros ocupacionales actuales y qué consecuencias tiene para el deterioro de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y para los propios profesionales.

3. —Las corrientes sociales de los años setenta y ochenta presionaron hacia un cambio en los modos de entender y defender la *práctica ocupacional*. Mary

Reilly ⁶⁹ resume una de las afirmaciones más famosas del ámbito: “el Hombre, mediante el uso de sus manos, energizadas por la mente y la voluntad, puede influir en su propia salud”. El paradigma de la ocupación pretende centrarse en el bienestar de las comunidades desde un enfoque multidimensional (sistémico, complejo, económico, político, sanitario, cultural, social y justo). Edgar Morin recuerda que los anteriores paradigmas eran simplistas y perpetuaban unas relaciones de poder hegemónicas en las que el conocimiento quedaba en manos de los profesionales, que se adueñaban del control de los pacientes diseñando propuestas cerradas que impedían cualquier cuestionamiento crítico. Morin advierte que el cambio de paradigma viene cargado de contradicciones e incertidumbres, pues al no ofrecer verdades absolutas, la búsqueda de verdades relativas no está exenta de error.

4. — El *paradigma social de la ocupación* está influenciado por las mismas corrientes ecológicas que impulsan el cambio de paradigma de la discapacidad. La filosofía actual de la terapia ocupacional (Asociación Americana de Terapia Ocupacional, 2008) define *ocupación* como “actividad que proporciona significado a las vidas diarias de los individuos, familias y comunidades y les permiten participar en la sociedad”.

La terapia ocupacional dirigida a las personas con discapacidad intelectual forma parte de los planes de actuación para ofrecer procesos de rehabilitación terapéutico-asistenciales en los centros específicos. La intención de los terapeutas ocupacionales es promover la salud y el bienestar de los usuarios que asisten a centros que, como hemos analizando anteriormente, mantienen en su praxis el modelo médico-rehabilitador. Paradójicamente Cuairán, Laparra, Arnedo y Loitegui (2006) explican que la finalidad de la terapia ocupacional es “capacitar a las personas para participar en las actividades de la vida diaria”.

Es importante destacar, pues, que el cambio de paradigma defiende precisamente la participación en la vida comunitaria y por tanto exigiría que la terapia ocupacional evolucionara para ser capaz de acompañar a las personas en el aprendizaje de una vida inclusiva. Sin embargo, cuando nos acercamos a los centros para personas con discapacidad, lo que encontramos es que los terapeutas ocupacionales realizan su labor en salas de actividades *dentro* de los centros, sin que haya posibilidad de participación en la vida diaria comunitaria. ¿Tiene sentido entonces, la terapia ocupacional así entendida en la construcción de un futuro orientado hacia una ciudadanía plena? Si los orígenes de esta disciplina fueron las instituciones psiquiátricas, los movimientos sociales de la discapacidad que luchan por la desinstitutionalización también han de ser críticos con la filosofía de la terapia ocupacional planteada a espaldas de la vida comunitaria. Plantear que la independencia de la persona con discapacidad se

⁶⁹ Reilly (1916-2011) trabajó con los veteranos de la II guerra mundial que habían sufrido daño cerebral. En su libro *Play as exploratory learning* trata por primera vez de un modo serio el juego en la disciplina.

puede lograr solo a través de la ocupación es mirar la autonomía del ser humano con un prisma muy obtuso.

La visión bio-psico-social de la discapacidad sugiere valerse del trabajo en equipo para dar los mejores apoyos a las personas. Desde este enfoque, la terapia ocupacional está dando un giro en los últimos años y pretende trabajar también con el entorno próximo de la persona con discapacidad intelectual. Desde el paradigma de los apoyos, consideran que las intervenciones de los terapeutas ocupacionales serían: la competencia personal, la autonomía personal, la capacitación laboral, la adaptación de entornos, estilos de vida, ocio inclusivo y significativo.

La terapia ocupacional en el contexto de la discapacidad tiene diferentes funciones según los contextos en los que se desarrolla, y trabaja en atención temprana, educación, residencias, centros de día, centros ocupacionales, centros especiales de empleo en incluso en viviendas tuteladas. La terapia ocupacional encaja así totalmente con los servicios tradicionales dirigidos a las personas con discapacidad intelectual.

Los centros ocupacionales

Los centros ocupacionales surgen a partir de 1985, en relación a la Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI), para poder ofrecer un servicio a personas con discapacidad intelectual que no encajaban con las pautas de los centros especiales de empleo. Su descripción es indefinida, puesto que se tipifican como un servicio social para la mejora de las capacidades de los usuarios, sin más detalle. En aquellos años, FEAPS fue la encargada de elaborar un modelo referencial que sirviera de guía a las organizaciones interesadas en abrir este tipo de centros. La meta final de los centros ocupacionales es el desarrollo integral del individuo, y el principal medio para ello es la formación ocupacional. FEAPS propone la siguiente definición:

el centro ocupacional es un servicio cuya finalidad consiste en procurar la integración de adultos con deficiencia mental, mediante la realización de actividades de formación ocupacional, personal y social para su habilitación laboral, desarrollo de su autonomía y capacitación social. (FEAPS, 1994. Disponible en: <http://www.feaps.org/servicios/ocupacion.htm>)

Desde esta perspectiva, el centro ocupacional se plantea como un servicio de tránsito al centro especial de empleo o como una situación permanente en la vida de los adultos con discapacidad intelectual. La tipología de los usuarios que asisten al centro ocupacional es muy variada, pero hay algunos rasgos básicos que definen un posible perfil:

- Mayores de 16 años.
- Con una discapacidad intelectual o minusvalía igual o superior al 33%.

- Con un grado de autonomía persona que les permita realizar las tareas propuestas en un centro ocupacional.

En un centro ocupacional convive una variedad amplia de actividades en torno al concepto de trabajo: rentables, productivas o “sin ánimo de lucro”. Los objetivos de los programas de los centros ocupacionales pretenden “facilitar a sus usuarios una atención habilitadora integral mediante actividades de capacitación laboral y de desarrollo personal y social con la finalidad de conseguir los mayores niveles de integración”. A lo largo de los últimos treinta años los centros ocupacionales han supuesto un apoyo para las personas con discapacidad intelectual y sus familias y han dado orientación e integración laboral a muchas personas. También han llevado iniciativas dentro del contexto comunitario, realizando prácticas pre-laborales en instituciones y empresas del entorno.

Aun siendo ello un aporte positivo, es cuestionable si los programas de los centros ocupacionales impulsan realmente la integración o perpetúan la exclusión. Desde nuestra idea de que, salvo excepciones, los servicios específicos son en sí mismos excluyentes, la cotidianidad de los centros ocupacionales, por su propia naturaleza, no permite ni la capacitación laboral ni el desarrollo personal y social que las personas con discapacidad intelectual necesitan.

Dentro de los propios centros es muy habitual que se organicen grupos por categorías en función de la intensidad de los apoyos necesarios (o porcentaje de minusvalía), diagnóstico que se sigue utilizando a pesar de estar teóricamente superado). Las consecuencias de esta organización de los usuarios es que las personas con más autonomía son las que gozan de talleres pre-laborales y actividades en la comunidad, mientras que las que tienen grandes necesidades de apoyo suelen trabajar en tareas ocupacionales mecanicistas, como el taller de manipulados. Todos aprendemos en contextos reales, no por medio de simulaciones de la realidad.

El ser humano aprende mediante la experiencia, por tanto la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual, independientemente de sus necesidades de apoyo, solo puede darse conviviendo en comunidad. Los centros ocupacionales se han ido constituyendo como espacios de simulacro del mundo laboral para muchos de sus usuarios, y por muy buenos profesionales con que cuenten o por muy adecuados que sean los espacios, si sus servicios no se corresponden con los ciudadanos de pleno derecho que son las personas con discapacidad, es que han sido planteados desde un paradigma alejado de la discapacidad, aunque hay que reconocer que las propias organizaciones muestran una gran preocupación por transformarse. Guim (2006)⁷⁰ afirma que “El tipo de centros ocupacionales que hasta ahora se han ofrecido a las personas con

⁷⁰ Autor de un Proyecto ocupacional para personas con discapacidad intelectual. Segundo premio de Investigación sobre personas con discapacidad intelectual de la Asociación AMPANS en 2006.

discapacidad no se ajusta a las propuestas y enfoque de los modelos teóricos actuales”.

Esta preocupación es comprensible y acertada, puesto que incluso en los centros ocupacionales de las asociaciones más innovadoras se ven escenas que parecen de otro siglo. Durante mis años como profesional activa en el contexto de la discapacidad intelectual he visitado centros ocupacionales en cuyas instalaciones se habían separado espacios para diferentes actividades. En muchos de ellos encontré talleres de manipulados que eran lo más parecido a las cadenas de producción de fábricas y en los que se recibían encargos de empresas que buscan en ellos mano de obra barata. Desde FEAPS se acota la función de este tipo de centros:

... el centro ocupacional puede, en mayor o menor medida, parecerse a una industria pero no es una industria; no es una empresa de producción. No tiene por qué ser un establecimiento rentable económicamente. Debe ser rentable socialmente. (FEAPS; 1994. Disponible en: <http://www.feaps.org/servicios/ocupacion.htm> “

Lo que suele suceder es que aunque la intención de un centro ocupacional puede ser ayudar a las personas con discapacidad intelectual ofreciéndoles una actividad productiva, el modo como se lleva la idea a la praxis dista de proporcionar la calidad de vida que se pretende. Cuando un usuario de un centro ocupacional dedica horas a cortar en un taller de manipulados papel en trocitos minúsculos para reciclado, el terapeuta ocupacional que haya diseñado esta actividad justificando la habilidad motriz que supone la tarea, aunque entienda que es la actividad ideal para sus usuarios (de otro modo no sería un buen profesional) debería preguntarse: ¿es una actividad tan mecánica y poco creativa algo que potencia la persona? ¿Por qué esa opción ha de ser válida para una persona con discapacidad intelectual cuando no lo es para ninguna otra? Debe indignar el discurso que se agazapa detrás de este tipo de situaciones y que para las personas con discapacidad intelectual se acepten situaciones que a pesar de ser poco o nada relevantes para ellas, tanto los responsables como las propias personas lo den por aceptable, cuando en esencia es alienable para ambas partes. Cuando así sucede, transformar esos recursos en otro tipo de servicios inclusivos y más creativos es tarea dantesca. Pretender que la autodeterminación de las personas con discapacidad se desarrolle en estas condiciones es una utopía. La autodeterminación supone tomar decisiones sobre la propia vida en situaciones de inclusión social. Solo algunos profesionales de los centros ocupacionales están realizando un esfuerzo titánico por transformarlo, en concordancia con cierto deseo a nivel nacional de que hay que cambiar el paradigma en los talleres.

Durante la colaboración con la Fundación Tuya para mi proyecto de investigación formé parte de programas formativos para transformar los centros ocupacionales (véase la ilustración de la página siguiente). A nivel internacio-

nal se está produciendo una revisión del concepto de centro ocupacional y del modelo de atención subyacente al mismo. Uno de los programas estaba dirigido a maestros de taller de centros ocupacionales de Salamanca. Durante las sesiones afloró el compromiso de ser coherentes en la práctica con la perspectiva de los derechos de las personas con discapacidad. En el taller, la mayoría de los profesionales se preguntaba cómo sería posible hacer que el día a día en los centros fuera más empoderador para sus usuarios y para los terapeutas. También era generalizado el interés por abrir lo más posible los centros ocupacionales al entorno donde se inscriben y el enorme esfuerzo de la mayoría de los participantes por transformar unos servicios obsoletos en posibilidades de futuro.

En una sociedad que apuesta por la diversidad, que exige ciudadanos más creativos, que está en constante evolución y que nos educa lo mejor posible, aunque sea para un futuro incierto, las actividades que se ofertan dentro de los centros ocupacionales pertenecen a un pasado que no cabe en nuestro presente.

A continuación hacemos una breve descripción de los programas que se dan en algunos centros ocupacionales de Madrid capital, en contraste con el mercado profesional de hoy en día.

Talleres de manipulados, textiles, de cuero, de jardinería, de estampación, de bisutería, de papel reciclado, de cerámica, de decoración creativa, de pintura creativa, de huerto urbano, de preadministración, etcétera, son los talleres más habituales que se programan en los centros ocupacionales. La razón de que sean estos contenidos y no otros se debe a la época en la que se definió este tipo de centros. Creados en los años ochenta, es entendible que la perspectiva de la terapia ocupacional y las demandas de la sociedad de entonces sugirieran tal tipo de disciplinas, si bien ello no es una excusa admisible por cuanto, no solo los contenidos, sino principalmente los modos y los fines en los que se enmarcan los talleres pueden ser revisables. ¿De qué modo se gestionan los talleres? ¿Qué finalidad tiene la producción de estos objetos? ¿Cuál es el ambiente de las aulas? ¿De qué modo se establecen las relaciones interpersonales dentro de ellos? ¿Cuáles son los roles de los maestros de taller y de los usuarios? ¿Qué tipo de inclusión se puede dar desde este tipo de servicios? ¿Cuál es el desarrollo personal que se genera?, son propuestas muy legítimas cuya respuesta solamente puede ser apropiada si está en sintonía con un paradigma acorde con nuestro siglo.



Imagen 29

3. 2. *Museos y centros de arte, accesibilidad y participación*

Una manera de compartir el patrimonio cultural de una sociedad es a través de los museos. Los museos son espacios pensados para conservar y compartir el legado de bienes materiales e inmateriales que provienen del pasado y que se complementan con novedades artísticas muy actuales. Estas instituciones tienen dos funciones: la educativa y la lúdica. Las legislaciones garantizan además que el acceso público al patrimonio cultural sea para todos sin discriminación de ningún tipo. Sin embargo, la realidad es que no todo el mundo se beneficia de este legado. El acceso al patrimonio se ve limitado por barreras físicas, sensoriales, cognitivas y sobre todo actitudinales, que impiden que muchos ciudadanos se acerquen a él. Existe la tendencia a pensar que un museo es un servicio dirigido sobre todo para adultos, y la idea de que haya un grupo escolar corriendo por las salas abruma a muchos profesionales. Hasta hace pocos años, los museos no percibían a las personas con discapacidad intelectual como posibles visitantes y los centros de interpretación ni imaginaban que un monumento pueda decir algo a una persona con Alzheimer. Los expertos hemos de identificarnos con un público diverso, porque “las barreras intelectuales las levantamos los más cultos” (Espinosa, 2013). Hay tantos modos de acercarse, percibir y vivir el patrimonio como personas. El concepto de patrimonio accesible, definido por Espinosa, surge con fuerza para defender el derecho de cualquier ciudadano a disfrutar de estos bienes. El mismo concepto de ‘patrimonio accesible’ ya lo deja claro, por cuanto significa ‘herencia’ y ‘bien comunal’.

El museo como institución se está transformando. El concepto de museo contemporáneo se aleja de ser un lugar de archivo dirigido exclusivamente a académicos, estudiosos y coleccionistas. Los museos quieren ser más democrá-

ticos y ofrecerse como recursos para todos los ciudadanos⁷¹. Los departamentos de difusión y educación son los más cercanos al público por el perfil de sus profesionales. Es a través de ellos como la institución puede ofrecer los recursos adecuados para posibilitar la accesibilidad universal, definida por Ronald L. Mace en la década de los años ochenta. A lo largo de los años noventa, el interés creciente por el diseño universal impulsó la creación de “principios de diseño universal”, que guían a arquitectos y diseñadores a crear espacios y objetos accesibles. Muchas veces se cree que lo importante es la eliminación de barreras físicas o sensoriales. Las instituciones, los arquitectos y los políticos se centran en superar solo las barreras físicas, por ser las más visibles, pero no siempre se alcanza un diseño para todos. Las leyes sobre accesibilidad y su normativa no responden a la eliminación real de barreras en la práctica. El concepto de diseño universal se refiere además a hacer accesible un objeto, espacio, información o servicio a todo tipo de diversidad, incluyendo la cognitiva, aunque las barreras cognitivas son aparentemente las más invisibles y por tanto difíciles de detectar o intervenir. En cuestiones de accesibilidad física y sensorial, muchos museos han hecho grandes avances, pero en materia de accesibilidad cognitiva hay todavía pocas iniciativas. Para conseguir un diseño sin barreras es imprescindible la intervención de las personas con diversidad funcional en todos los niveles de los proyectos. Las narraciones en primera persona de sus experiencias en los museos y de sus modos de percibir el mundo es el único modo de plantear su accesibilidad con éxito. El lema del Movimiento de Vida Independiente “Nada sobre nosotros sin nosotros” adquiere aquí todo su significado.

En realidad, *todo el público* necesita que las barreras intelectuales de los museos se diluyan. Más incluso las personas con discapacidad intelectual. Basta recordar nuestras propias experiencias en los museos como visitantes sin limitaciones. Y si se trata de expertos en la materia, considerar nuestras primeras vivencias, cuando no había tantas actividades y talleres para público infantil como hoy. Recuerdo que lo que más me gustaba de pequeña del Museo Nacional de Arte Reina Sofía eran sus ascensores. El contenido del museo no me emocionaba tanto como subir y bajar en esas cajas transparentes. Además, en las salas y pasillos tenía que estar en silencio y no podía correr. Ni siquiera intentaba leer los textos explicativos, o si lo intentaba, como tenía dificultad para entenderlos, no continuaba. Por fortuna, ahora los niños tienen más oportunidades de aprendizaje y disfrute del museo. La pregunta es: ¿Por qué no ampliar este tipo de recursos a todos los públicos? Las guías y publicaciones, las visitas guiadas, los talleres y los eventos son estrategias magníficas para cambiar el aspecto y el trato académico de los museos hacia fines didácticos y sociales.

Consideremos el concepto de visita tradicional para adultos. Compramos la entrada y una vez en la sala nos enfrentamos a un discurso normalmente inaccesible para quienes no son expertos. Muchas veces los textos necesitan

⁷¹ Véase Actas del II Congreso Internacional de Educación y Accesibilidad. Huesca (2014).

formación o información previa para comprenderlos. Y están por todas partes: paredes, catálogos y cartelas. Da apuro no pararse a leerlos. Lo intentamos y después de unos párrafos pensamos: “Vaya, me he despistado, voy a volverlo a leer”. Segundo intento. Llegamos hasta el final, no sin esfuerzo. Intentamos sacar conclusiones. Y pensamos: “No entiendo nada, creo que tengo que volver a revisar mis apuntes de Historia del Arte”. Pero disimulamos que lo hemos entendido todo. Incluso nosotros mismos nos autoengañamos. Pensemos ahora en un público poco formado e imaginémonoslo en un museo local de Japón, donde no hay ningún texto traducido. Fantaseemos incluso con que las obras que hay nos interesan mucho y que subyugados por ellas nos acercamos demasiado a ver una obra. Tanto, que suena la alarma. “Vaya, no sabía que no me podía acercar tanto. En mi país ponen una marca en el suelo para indicar hasta dónde te puedes acercar. Que raritos son estos japoneses”, pensamos. Y viene alguien de seguridad hablando en japonés. Nos suben los colores: “qué vergüenza. No entiendo qué dice. . . ¡me gustaría salir corriendo!”. Así pueden sentirse muchos visitantes en un museo sin recursos de accesibilidad cognitiva.

Los museos son a veces colecciones de objetos descontextualizados. Una interpretación valiosa de ellos pasa muchas veces por la mediación cultural. Los educadores son los expertos en contenidos (pero sobre todo en comunicación, educación y arte) que facilitan el conocimiento, la identificación, la emoción y el disfrute del patrimonio. La ciudadanía, diversa y multicultural, es cada vez más exigente con los servicios comunitarios y reclama un museo abierto en todos los sentidos, que las instituciones se flexibilicen y se hagan más habitables. Los mediadores y educadores son los mejores apoyos para que todos los públicos se apropien de los museos y los hagan suyos. Hay públicos que necesitan especialmente de recursos humanos para acceder al patrimonio cultural. Las personas con diversidad funcional cognitiva normalmente cuentan con apoyos en su vida cotidiana. La figura de un mediador cultural o educador artístico facilita que el encuentro entre museo y público diverso sea positivo.

La eliminación de las barreras y la inclusión de públicos con diversidad no implica necesariamente diseñar actividades específicas por el peligro de que, tratando de integrar, se caiga de nuevo en la exclusión, aún exclusión “positiva”. Cualquier tratamiento especial es en sí mismo discriminatorio (Espinoza, 2013). Es mucho más apropiado adaptar los recursos existentes a cada tipo de público que diseñar programas, exposiciones o eventos especiales, a pesar de que los programas específicos son el formato más habitual de actividad educativa dirigida a este público desde los museos. También se observa que el cambio de paradigma en el ámbito de la discapacidad, sobre todo a nivel teórico, está calando en los departamentos educativos de los centros de arte y que hay una toma de conciencia al respecto. Alberto Gamoneda y Ana Moreno, en sus presentaciones en congresos y seminarios sobre educación artística, son el testimonio más comprometido, hasta donde conozco, en el Área de Educación del Museo Thyssen-Bornemisza, en esta transformación, y demuestran a diario su investigación en nuevos formatos para sus programas específicos:

En la meta final los espacios de integración son las puertas, el lugar donde todos los agentes se preparan y generan un lenguaje y conocimiento que permite el acceso a los espacios de inclusión . . . entendemos que los espacios de integración ya están consolidados, nos preocupa encontrar nuevas maneras de diluir las fronteras y reinventar los formatos para asentar el museo como un espacio de inclusión real que refuerce la función de agente social que creemos le corresponde y que aumente un potencial que ya hemos comprobado que posee. . . (Gamonedá y Moreno, 2014)

Los museos están cada vez más comprometidos por alcanzar una inclusión que en la mayoría de los casos todavía no sucede pero que las actuaciones de los últimos diez años están impulsando. También hay un entendimiento de que lo específico genera cierta comodidad de la que no es fácil salir. Por lo tanto, es entendible que las iniciativas emergentes no tienen por qué pasar por estas fases, sino que pueden asentar los fundamentos de la inclusión desde el principio si para el diseño cuentan con las propias personas con diversidad funcional. También es necesario tener una visión en materia de derechos y de accesibilidad universal.

3. 3. *Programas de accesibilidad cognitiva y proyectos inclusivos en museos y centros de arte*

Vilamuseu (Villajoyosa, Alicante)

El Plan Museológico de Villajoyosa está promovido por el actual director de Vilamuseu, Antonio Espinosa, un referente internacional en investigación del patrimonio accesible y la inclusión en los museos. Se trata de un proyecto nacido en la Sección Municipal de Arqueología, Etnografía y Museos de Villajoyosa, dentro de la Concejalía de Patrimonio Histórico. Vilamuseu es un museo nuevo situado en el centro de Villajoyosa, y por ello fácilmente accesible, que se ha convertido en una plataforma de difusión de las actividades culturales de la zona. La arquitectura y la museografía del centro siguen parámetros integrales de diseño universal, que se van extendiendo a sus monumentos, yacimientos y paneles.

En la web de Vilamuseu se pueden encontrar las líneas de inclusión iniciadas por el Departamento de Educación y Acción Cultural, coordinado por Carmina Bonmati. Al ser un proyecto tan nuevo como el museo (se acaba de inaugurar en el 2015), todavía está en proceso de diseño. Las programaciones son prototipos y toman la forma de eventos o proyectos. No hay unas actividades educativas concretas en el centro de arte. Debido a ello, una de las acciones del equipo de Vilamuseu tiene lugar en la Casa Museo la Barbera dels Aragonés, con *visitas teatralizadas*. Las visitas teatralizadas, iniciadas en 2005 en la Casa Museo con la actividad *Los sueños de Cayetana* parecen haberse convertido en característica de este entorno. La popular acogida de

este formato inspiró la idea de realizar un proyecto con personas con discapacidad intelectual para promover el encuentro entre el museo y los centros específicos. La propuesta se fue incubando a lo largo del 2011 y se desarrolló desde 2012 hasta 2013, cuando se canceló por falta de monitores. Durante esos años han participado dos grupos que incluyen a personas con discapacidad: uno proveniente del Taller Prelaboral de Inserción Social y otro el centro ocupacional para personas con discapacidad intelectual Talañes. La participación de estos grupos ha seguido íntegramente el proceso de diseño y ejecución que tenía el programa: reuniones, memorización de guiones y ensayos. Pero los participantes asistían también con sus profesionales de apoyo. La experiencia se acercaba a la inclusión en los eventos especiales en los que el equipo del museo y el grupo de participantes realizaban juntos una visita guiada para un público ajeno al proyecto.

A pesar del cese temporal de esta actividad, los participantes siguen conectados al proyecto Vilamuseu. Su opinión cuenta y a la dirección le interesa que sigan colaborando. Por ello, son invitados a todos los eventos que tienen lugar, como a la campaña *#pontudeseo para Vilamuseu* y al *Día de los Museos*.

Los Focus Group, o “grupos de discusión”

Antonio Espinosa, Dirección
21 de mayo de 2013

El primero de ellos ha sido, precisamente, con miembros del TAPIS (Taller Prelaboral de Inserción Social), dentro del proyecto de inclusión social de Vilamuseu. Ha consistido en una charla informal en el cenador del jardín de la Barbera sobre las expectativas que tienen para el nuevo museo y qué les gustaría encontrar cuando lo visiten. Es una forma de participación ciudadana en la gestación de ese progreso sociocultural y económico, que debe aportar el nuevo museo a la ciudad y a la comarca. Para ello, el personal de Vilamuseu dirigía la reflexión, aportaba información y respondía a las dudas, y el grupo de TAPIS y sus dos educadoras iban manifestando sus opiniones con respecto al nuevo museo. Esta técnica de evaluación, conocida como *focus group* o grupos de discusión, se utiliza para conocer de primera mano la opinión de sectores determinados de la población.

Próximamente la desarrollaremos con otros perfiles de público, pero hemos querido arrancar simbólicamente con TAPIS en relación con el Día Internacional de los Museos 2013, para enfatizar nuestra vocación de aprovechar la memoria y la creatividad de toda la sociedad, en toda su diversidad, con el fin de promover el progreso social. Con TAPIS empezamos a trabajar hace un año y medio, gracias a la estrecha colaboración de la Concejalía de Bienestar Social, en el proyecto de visitas teatralizadas a la Barbera, que actualmente continuamos desarrollando, y además tenemos previsto que participen en nuevos proyectos de Vilamuseu. Al final de la sesión, los asistentes participaron en la campaña #pontudeseo para Vilamuseu, gracias a la cual el museo ha recibido cientos de deseos de todo el mundo para el futuro, y que irán en una memoria USB dentro de la primera piedra, una réplica de la jarra de consagración de las termas municipales romanas de Allon.¹

¹ Extracto del balance de Espinosa y Bornati sobre el grupo de discusión. Fuente: <http://www.vilamuseu.es/blog/2013/05/reflexion-y-balance-dia-de-los-museos-2013-los-grupos-de-discusion-de-vilamuseu/>

La influencia del pensamiento de Antonio Espinosa en los profesionales del turismo y la cultura de la zona ha impulsado a varias empresas a incorporar la visión de Patrimonio Accesible que defiende este profesor de la Universidad de Alicante y director de Vilamuseu. Espinosa (2013) plantea que la accesibili



Imagen 30

dad universal también ofrece un beneficio económico, al acercar los servicios a más clientes. Desde este punto de vista, parece lógico invertir en diseño para todos desde un principio. La empresa de turismo Thalia Guides Turistics⁷², por ejemplo, ofrece sus servicios expresamente a todo tipo de clientes. En su web hay varias opciones para disfrutar de actividades culturales accesibles. Incluso se pueden solicitar actividades diseñadas exclusivamente a gusto del cliente (Visitas VIP). La oferta incluye visitas teatralizadas, con la meta de acercar el patrimonio de una forma lúdica a todo tipo de personas.

La Panera (Lleida)

Este centro de arte se inauguró en 2004. Es una plataforma para la difusión, la producción, la formación y la exhibición de las artes visuales. Desde su inicio, el Servicio Educativo de La Panera abrió el Programa de Educación Especial, conocedor de la enorme demanda del entorno cercano. Es notable el número de asociaciones y entidades locales que trabajan con grupos con discapacidad intelectual en situación de aislamiento. El Servicio Educativo quiere contribuir con sus proyectos a la inclusión de un colectivo marcado por el estigma y la discriminación.

⁷² Mas información en: <http://www.thaliaguies.com>

Los educadores de La Panera son conscientes que las buenas prácticas pasan por la colaboración con los profesionales de los centros de personas con discapacidad. La Panera quiere acercarse a este tipo de público, pero no sabe cómo, por el vacío bibliográfico sobre arte, mediación y educación especial y la falta de formación de los mediadores de los museos en cuestiones de discapacidad. Para definir estrategias se genera una red entre profesionales del centro de arte y el ámbito socio-sanitario. Los Programas de Educación Especial actualmente activos en La Panera se diseñan a partir de este trabajo colaborativo:

- Vistas guiadas
- Asesoramiento a técnicos, educadores y monitores acerca del arte contemporáneo como recurso educativo y de inclusión.
- Actividades. Talleres impartidos por artistas contemporáneos.
- Prácticas en los centros de personas con discapacidad.
- Jornadas de puertas abiertas.

Es de interés analizar los talleres de artista, por ser el formato más inclusivo dentro del programa. Hasta la fecha se han realizado tres actividades: Taller Casa Dalmases, Cervera (2008), Mercat de Santa Teresa, Lleida (2009), De-rives Urbanes (2010). Detallamos los dos primeros.

Los artistas visuales y profesores Isabel Banal y Jordi Canudas forjaron las propuestas de Taller Casa Dalmases y Mercat de Santa Teresa. Utilizaron prácticas artísticas conceptuales para ofrecer una experiencia contemporánea del arte. Los participantes, que provenían de centros especiales para adultos de Cervera y Lleida, aprendieron nuevos usos del lenguaje visual. Se combinaron metodologías de trabajo cooperativo para favorecer la expresión de subjetividades y a la vez el sentimiento de grupo.

El formato de presentación al público, la instalación, permitió en ambos talleres que los participantes del proyecto mostraran y explicaran la obra al público e interaccionaran con él.

- Taller Casa Dalmases (2008). Los artistas eligieron una casa del siglo XVII de Cervera para llevar a cabo la propuesta. La vivienda contaba con espacios y objetos en desuso desde hacía dos décadas. Con parte de este material, de gran valor estético, harían un archivo y una instalación con los objetos seleccionados. El taller planteaba realizar el archivo de manera colectiva, y un trabajo personal en la elección de la pieza que se expondría en la instalación. La exposición de las piezas creadas en los talleres se mostró en público en las Fiestas Mayores de Cervera y los creadores con discapacidad intelectual fueron los guías y narradores de la experiencia del proyecto.⁷³

⁷³ La experiencia aparece publicada en *Arte contemporáneo y educación especial. Es Baluard* (Cadaqués) (2010).

- Taller Mercat de Santa Teresa, Lleida (2009). Partiendo de su interés por reflexionar sobre el espacio, Canudas y Banal invitaron a los participantes a recorrer el mercado vacío de Santa Teresa y el actual Mercat Fleming. En el mercado antiguo se realizó una instalación colectiva y en el otro un trabajo personal. El proceso creativo individual consistió en un proyecto fotográfico en el cual cada persona elegía los elementos que más le interesaban de un puesto del mercado.

Nos interesa destacar una reflexión del Servicio de Educación de La Panera en las conclusiones de los talleres:

... consideramos estos dos talleres, como un buen ejemplo de práctica artística inclusiva, ya que estos talleres habrían podido tener cómo participantes a otros colectivos, como estudiantes, niños, ancianos, entre otros⁷⁴. (Equipo de La Panera, 2011)

La toma de conciencia de que un programa en educación especial es interesante para cualquier tipo de públicos es la puerta para transformar lo específico en universal. Desde este criterio seremos capaces de idear estrategias inclusivas que incluyan públicos diversos en un espacio común de interés por la cultura.

Los educadores de La Panera también resaltan la importancia de generar actividades en las que los participantes tengan un papel activo. Los talleres de artista permiten que a través de la interacción artista-público se desplieguen situaciones emocionantes y creativas. En comparación con los talleres de manualidades que se suelen ofrecer en los centros ocupacionales, la experiencia en arte contemporáneo permite entrenar la autodeterminación. La libertad de elección, la toma de decisiones y la autonomía que se desprende del acto creativo no se pueden comparar con lo que acontece en los talleres tradicionales. Las prácticas artísticas contemporáneas dan un giro colaborativo a sus formatos a través de la idea de obra colectiva. Desde esta colaboración, los participantes desarrollan relaciones interpersonales positivas a partir de vivencias lúdicas y de disfrute.

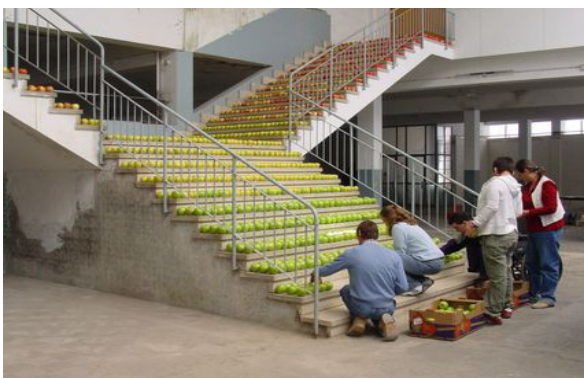


Imagen 31

⁷⁴ Publicado en ICOM España. Museo e inclusión social. DIGITAL. Revista del Comité Español de ICOM. Número 2. ICOM-España, 2011. ISSN 2173-9250



Imagen 32

Museo Nacional del Prado (Madrid)

Las actividades dirigidas a públicos con diversidad funcional se iniciaron como proyectos experimentales en 2008. Al principio se trabajó junto a personas con discapacidad intelectual. Luego, la línea de actividades específicas se abrió a otros públicos. El Museo del Prado muestra su interés por la accesibilidad en la planificación estratégica de 2013-2016. Dentro del Área de Educación se diseña un bloque de *Actividades accesibles*:

- Actividades inclusivas. Dirigidas al público en general y a personas con discapacidad auditiva.
- Actividades específicas. “El Prado para todos” es un proyecto dirigido a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, personas con daño cerebral adquirido y personas con Alzheimer.
- Recursos. Son materiales didácticos accesibles elaborados en colaboración con personas con discapacidad intelectual: *Guía Visual del Prado* (en colaboración con Pauta⁷⁵); *Las Meninas en pictogramas* (inspirado en el ARASAAC⁷⁶); *Historia de un retrato* (ilustrado con trabajos realizados por alumnos de los centros de educación especial participantes en las actividades del programa durante 2010-2011 y 2011-2012).
- Proyectos de colaboración.
 - Nuevos creadores-nuevos espacios.
 - Formación de mediadores. Proyecto de colaboración entre el Museo y el Centro Ocupacional Fundación FAD⁷⁷.

⁷⁵ La asociación Pauta trabaja con personas con trastorno del espectro autista.

⁷⁶ Portal aragonés de la comunicación aumentativa y alternativa. Para más información, <http://www.catedu.es/arasaac/>

⁷⁷ Para más información sobre los servicios de la Fundación, consultar <http://www.fundacionfad.com>

Para sus *Actividades específicas*, el Área de Educación ha diseñado una metodología de trabajo basada en dos fases:

- Fase preparatoria. Los educadores del museo se reúnen con los profesionales de los centros para coordinarse e intercambiar información sobre los participantes.
- Fase de ejecución. Dos sesiones de trabajo, en las que los educadores son los facilitadores de los procesos y aprendizajes y los profesionales los apoyos de los participantes.
 - En el centro de referencia. En la primera sesión, los mediadores, visitan al centro y trasladan a él los recursos para la actividad.
 - En el Museo del Prado. En la segunda sesión todo el grupo va al museo.

Algunas propuestas temáticas son: “Historia de un retrato”; “Espacios con rojos”; “Lenguajes del cuerpo”; “Las Meninas” o “Tejiendo historias, tejiendo vidas”. Y los recursos utilizados: cuentos, juegos, pictogramas e historias visuales.

La Guía Visual del Prado es un recurso que se ofrece a todos los públicos del Museo con la intención de facilitar la comprensión de la institución y sensibilizar a los lectores sobre el autismo. La guía reúne los dibujos y narraciones de nueve jóvenes con TEA y una capacidad creativa increíble.

Las líneas más interesantes en cuestión de inclusión que desarrolla el Museo del Prado provienen actualmente de los *Proyectos de colaboración*:



Imagen 33

Nuevos creadores-nuevos públicos

Lo novedoso de este proyecto es que se convoca para público adolescente, con y sin discapacidad intelectual, para trabajar juntos en una comunidad de aprendizaje diversa. Es un proyecto organizado y coordinado desde el Servicio de la Unidad de Programas Educativos de la Dirección de Área Territorial de Madrid-Capital de la Consejería de Educación, Juventud y Deporte de la Comunidad de Madrid.

La meta del programa es hacer notorio un sistema educativo que todavía es excluyente. El proyecto reúne a estudiantes de dos centros educativos públicos: el Colegio PCPEE Fray Pedro Ponce de León y el IES Isabel la Católica. Para construir una ciudadanía plena, tenemos que vivir la experiencia de la convivencia con personas con diversidad funcional.

El equipo de educadores del Museo del Prado señala que el principal objetivo de este programa es: “vincular, a través de la creación en sus diferentes vertientes, a alumnos y profesores de Centros de Educación Especial con otros procedentes de Institutos de Educación Secundaria”.⁷⁸

Formación de mediadores. Proyecto de colaboración entre el Museo del Prado y el centro ocupacional Fundación FAD

El interés del museo por los contextos sociales impulsa al Área de Educación más allá de lo cultural: a plantearse la formación laboral en el ámbito de la discapacidad. En colaboración con FAD se abren dos vías de encuentros desde el año 2012: con los profesionales de los centros como mediadores culturales y con los usuarios de la Fundación para que puedan acceder y disfrutar el museo de manera independiente.

Museo Nacional Centro de Arte Reina Sofía (Madrid)

La evolución de los programas educativos del Museo es el ejemplo más disruptivo de superación de lo específico y construcción de diseño para todos. Santiago González (2014) es el profesional del Área de Educación del museo que ha estado presente en cada una de las fases de los programas dirigidos a personas con discapacidad intelectual. Para alcanzar el tipo de actividades diseñadas en abierto que ofrece el centro de arte hoy, ha sido necesario entender de cerca la problemática que viven las personas con discapacidad en cuestión de igualdad de derechos y oportunidades.

Cuando en 2008 el Área de Educación inició su primer programa específico, era impensable que tres años después defenderían la supresión de las actividades especiales y crearían una parrilla de ofertas para públicos de todo tipo. Este cambio de concepto a la hora de diseñar los proyectos educativos se debe al

⁷⁸ Área de Educación del Museo del Prado. Actividades accesibles. Proyectos de colaboración. Fuente: <https://www.museodelprado.es/educacion/programas-especiales/proyectos-de-colaboracion/>

cambio en la percepción de la diversidad, a partir de la asimilación del modelo social de la discapacidad. González (2014: 572)⁷⁹ explica que “La accesibilidad intelectual no significa hacer programas para personas con discapacidad intelectual, sino asumir el reto de diseñar herramientas, productos o materiales usables por todos, por lo que los contenidos específicos dejan de tener sentido”.

A lo largo de los años se ha gestado una convivencia entre educadores del museo, personas con discapacidad intelectual y profesionales del ámbito socio-sanitario, que ha intensificado el compromiso del Museo Nacional Centro de Arte Reina Sofía hacia la inclusión y accesibilidad. Aunque las barreras actitudinales de las instituciones, los agentes políticos y los propios ciudadanos son una realidad, estas se diluyen cuando el peso de la convivencia demuestra que lo considerado extraño es común a todos nosotros. El Área de Accesibilidad del museo trabaja adecuando la información y los espacios a la diversidad visual y auditiva. También se ofrecen actividades adaptadas a este tipo de público.

Los programas dirigidos a personas con discapacidad intelectual han evolucionado del siguiente modo a lo largo de los años:

- 2008-2009 Especies de Espacios (extinto)
- 2010 Topografías compartidas. Jornadas de puertas abiertas. 20 julio
- 2010-2015 Conect@ (en desarrollo)
- 2010-2013 Arte y palabra (extinto)
- 2010-2015 Si fuera un movimiento (en desarrollo)
- 2011-2014 Ecos (extinto)
- 2013-2014 Actuar en la sombra (en desarrollo)
- 2014-2015 Salto al vacío (en desarrollo)
- 2014-2015 Nuevos creadores-nuevos públicos (en desarrollo)

El encuentro del Área de Educación con un público diverso han inspirado que las actividades ideadas a partir del 2010 tengan temáticas multidisciplinares, que se pueden trabajar a distintos niveles de profundidad. El valor de la diversidad humana ha inspirado trabajar con otros lenguajes además del verbal. A diario vivimos encerrados en un mundo verbal y escrito, dando por sentado que solo la alfabetización en esos lenguajes es imprescindible. Convivir con discapacidad supone acercarse a personas que no siempre cuentan con estas habilidades o lo hacen de un modo especial. Lo que nos une más allá del habla es un interés por lo estético y lo cultural. Este acercamiento experiencial

⁷⁹ González d'Ambrosio, Santiago (2014). *De lo específico a lo compartido. Evolución de los programas de accesibilidad con personas con discapacidad intelectual en el Museo Reina Sofía*. Museo Nacional Centro de Arte Reina Sofía. Actas del II Congreso Internacional de Educación y Accesibilidad. “Museos y Patrimonio. En y con todos los sentidos: hacia la integración social en igualdad” (Huesca, 2014).

y plurisensorial del arte enriquece, ahora, a todo tipo de públicos. Los nuevos programas se centran en el potencial creador común a todos los ciudadanos.

Nuevos creadores-nuevos públicos

Se trata de un programa adoptado por varias instituciones culturales (antes lo hemos descrito en el Museo del Prado). Este proyecto está organizado y coordinado por el Servicio de la Unidad de Programas Educativos de la Dirección de Área Territorial de Madrid-Capital de la Consejería de Educación, Juventud y Deporte de la Comunidad de Madrid. Lo revolucionario del proyecto es que se convoca a público adolescente con y sin discapacidad intelectual para trabajar juntos en una comunidad de aprendizaje diversa.

Desde hace dos cursos, el proyecto reúne en el Reina Sofía a estudiantes de dos centros educativos públicos: el CPEE Joan Miró y el IES Isabel la Católica

La propuesta parte del cuerpo como obra de arte. En torno a los sentidos y a la imaginación, acompañados por una coreógrafa y dos músicos, se inicia una experiencia estética, creativa y emocional. En el taller se trabaja de manera transversal con la luz, la expresión, la composición, el ritmo y el espacio, la forma y el cuerpo o el color.



Imagen 34

Queens Museum (New York), Museo ICO (Madrid) y hablarenarte (Madrid)

*emPOWER Parents. Fomento de redes interculturales entre familias con niños con autismo*⁸⁰ es un proyecto de colaboración entre el Queens Museum, el Museo ICO y hablarenarte⁸¹.

El Museo ICO pertenece a la Fundación ICO, una entidad pública que acompaña el desarrollo social a través del apoyo y difusión de la cultura y el conocimiento. El Museo promociona el arte contemporáneo, y en los últimos años lleva una línea de exposiciones temporales en torno a la arquitectura y el urbanismo. Interesado en ofrecer al público oportunidades innovadoras para la participación y el disfrute de su colección, colabora con la entidad hablarenarte: en el diseño y ejecución de sus actividades educativas.

hablarenarte: es una organización independiente que apoya con sus proyectos la promoción de la cultura contemporánea. El Museo ICO colabora con FEAPS Madrid⁸², la organización de entidades en favor de personas con discapacidad intelectual de Madrid, para que el espacio sea accesible, abierto e inclusivo para todas las personas. hablarenarte entiende esta visión y se compromete con ella en la ideación de unas actividades educativas muy innovadoras, como el proyecto emPOWER Parents.

El Museo ICO ofrece cuatro tipos de actividades educativas, coordinadas en su mayoría por hablarenarte:

- Visitas comentadas.
- Talleres didácticos.
 - ~ Talleres para escolares. Lo interesante de estos talleres es que se dirigen a todo tipo de centros, ordinarios y de educación especial. De este modo en lugar de crear actividades específicas, a través de la innovación la misma actividad se adapta a las características de cada grupo.
- Talleres para familias.
 - Entre 3 y 5 años.
 - Entre 6 y 12 años.
- emPOWER Parents. El proyecto aparece catalogado aquí desde la idea de ofrecer esta oportunidad a un perfil de público familiar diverso.
 - Escuela de verano.
 - Talleres para jóvenes.

Por ser un proyecto complejo que va más allá del taller para familias, puede funcionar también como actividad separada. A continuación se explica la red de familias construida en torno a la iniciativa y en qué consiste la propuesta.

⁸⁰ Página web <http://www.empowerparents.net/web/index.php/es-ES/>

⁸¹ Para conocer más sobre esta entidad, consúltese <http://www.hablarenarte.com/es/>

⁸² Para conocer más sobre esta red, consultar <http://www.feapsmadrid.org>

Cuando se conoce la estructura de las actividades educativas del Museo ICO se entiende mejor y con más profundidad la importancia de emPOWER Parents. Las barreras actitudinales que suelen tener las instituciones parecen así superadas. emPOWER Parents consiste en la creación de una red de trabajo internacional compuesta por familias españolas y estadounidenses con miembros con trastorno del espectro autista, educadores del Queens Museum y educadores de ICO y de hablarenarte. El objetivo común de padres, madres, niños y educadores es el intercambio de herramientas y recursos de aprendizaje del ámbito artístico, para que todos los agentes implicados promuevan a través de su práctica instituciones culturales más abiertas y accesibles a todas las personas.

Para las familias es empoderador comprender que el museo y la práctica artística son capaces de ofrecer experiencias creativas y autodeterminadas. A los educadores y a las instituciones les interesa conocer de cerca a un público muchas veces segregado y en no menos ocasiones, desconocido. Los procesos y tiempos que necesita el público con TEA suelen tener algunas características no fácilmente asimilables. Las familias, apoyos naturales de sus hijos, posibilitan la legitimación de tiempos más pausados y otros tipos de lenguajes. Además, participar en el proyecto como familias, en lugar de individualmente, supone un enriquecimiento para todos: madres, padres, hijos y hermanos.

En el proyecto participan actualmente 6 familias de cada país. Algunas de ellas han viajado junto a los educadores a Madrid y a New York para hacer sesiones presenciales de intercambio cultural. El resto de las sesiones, la comunicación se establece por videoconferencias. Cada mes tiene lugar en cada sede una sesión liderada por los padres. Con la meta de que el proyecto tenga dinámicas autogestionadas, cada actividad es organizada por una familia con el apoyo de los educadores. “Las sesiones siguen siempre una misma estructura basada en las pautas de la guía *Room to Gro*, elaborada por el Departamento de Accesibilidad del Museo Queens tras cuatro años de trabajo con familias con hijos e hijas con TEA. La guía pretende ser un documento clave para padres y para educadores interesados en promover la accesibilidad a los museos”⁸³.

⁸³ Disponible en: <http://www.empowerparents.net/web/index.php/es-ES/actividades-2/sesiones>



Imagen 35

MARCO PRÁCTICO

A lo largo del Marco Teórico hemos realizado una panorámica de las características de los contextos de discapacidad en España, profundizando en los servicios que se ofrecen a los adultos con diversidad funcional cognitiva en Madrid capital. Este recorrido nos facilita una comprensión de la problemática que nos ocupa: la inclusión plena en la comunidad.

El estudio de caso que se presenta en el Marco Práctico pretende dar respuesta a la pregunta:

¿Qué tipo de propuestas inclusivas se pueden plantear desde la educación artística para posibilitar la participación de ciudadanos con y sin discapacidad intelectual en igualdad de condiciones?

Las conclusiones del Marco Teórico nos dirigían hacia una posible respuesta basada en la idea de trabajar desde las prácticas artísticas colaborativas con un grupo de participantes con diversas capacidades cognitivas. El análisis de los programas propuestos por los museos y centros de arte, así como de las entrevistas a los agentes de los contextos educativos y de las oportunidades ofrecidas a las personas con discapacidad intelectual, nos impulsaron a dar un salto desde lo meramente participativo a lo colaborativo. Este giro sutil pero esencial se corresponde con la necesidad de empoderamiento que demandan los contextos de discapacidad y su capital social. El cambio de paradigma de la discapacidad exige sujetos autodeterminados que juntos sean capaces de liderar la transformación de su ámbito desde dentro. Las prácticas artísticas participativas son propuestas que provienen desde fuera de los contextos de discapacidad y que dependen de la presencia de agentes externos. La idea de trabajar desde la colaboración pretende co-crear proyectos que pertenezcan a los propios participantes, independientemente de la presencia de artistas, educadores o mediadores de contextos culturales. Partiendo de esta premisa, la propuesta del estudio de caso exigía otra condición: una participación abierta a la ciudadanía que reuniera, desde nuevos roles, a personas sin y con discapacidad intelectual (independientemente de sus necesidades de apoyo). Al respecto, queríamos romper con la visión tradicional que considera a las personas con discapacidad como personas dependientes y a las personas sin discapacidad como personas que ofrecen apoyo. El grupo de participantes a los que se abre la investigación se constituyó como una comunidad de aprendizaje formada por ciudadanos con y sin discapacidad invitados a los talleres desde la misma premisa. A lo largo del Marco Práctico veremos cómo evoluciona el concepto de colaboración en relación a la demanda de los propios participantes.

Si bien la primera pregunta de investigación marcó el diseño de la primera fase de investigación, las conclusiones a las que llegamos en ese periodo nos

trajeron una segunda cuestión que se investigaría en la segunda y tercera fases del estudio de caso:

¿Qué características ha de tener una metodología que inspire la toma de conciencia de la discapacidad desde un enfoque de derechos?

Entre la primera y la segunda etapa de investigación observamos que la búsqueda de propuestas inclusivas para la participación en igualdad de condiciones pedía al grupo una toma de conciencia más profunda. El análisis de la primera fase mostró el peligro de que la toma de conciencia deviniera algo superficial. La transformación de la visión de la diversidad humana necesitó ampliarse desde lo conceptual a lo emocional y lo ético. El equipo de investigadores-observadores-participantes trabajamos en la segunda y tercera etapas para definir una metodología que reuniera los conceptos de inclusión, equidad, colaboración, accesibilidad, derechos y vida plena en una actuación cohesionada. Este periodo de investigación se centra en definir estrategias que:

- 1). . . Inspiren la reflexión personal y colectiva.
- 2). . . Posibiliten la comunicación entre personas diversas para expresar sus necesidades, opiniones e intereses en igualdad de condiciones.
- 3). .. Entrenen en la toma de decisiones dirigida al ejercicio de una vida autónoma en comunidad.

Una de las consecuencias de ser un proyecto colaborativo ha supuesto que las líneas de investigación futuras no dependan en exclusiva de la presencia de la autora de esta tesis. Podríamos decir que el Marco Práctico de nuestra investigación presenta las fases del proyecto hasta el momento en el que la autora participó presencialmente en la experiencia. La Fundación Tuya, como veremos en Conclusiones y en Líneas de investigación futuras, continúa desarrollando la metodología Rétate dentro de sus actuaciones y formaciones. El propio uso de Rétate en diferentes contextos y la capacidad creativa e innovadora del equipo Tuya favorece que la metodología esté en constante evolución para su mejora. Rétate seguirá en uso mientras sea una estrategia interesante para la fundación.

1. Contexto del estudio de caso

1.1. La Fundación Tuya, una organización emergente

Organización inteligente es aquella donde las personas expanden continuamente su actitud para crear los resultados que desea, donde se cultivan nuevos y expansivos patrones de pensamiento, donde la aspiración colectiva queda en libertad y donde las personas aprenden continuamente a aprender en conjunto.

Senge, P. M. (1992). *La Quinta Disciplina. El arte y la práctica de la organización abierta al aprendizaje*⁸⁴

La Fundación Tuya realiza programas formativos en el contexto de la discapacidad sobre estrategias creativas para la transformación de entidades, equipos de trabajo y servicios. Tuya se inspira en teorías y metodologías multidisciplinares, de modo que incorpora en su práctica cotidiana estrategias híbridas, recogiendo los aspectos más interesantes de diversas disciplinas. Del ámbito de la discapacidad, la Fundación Tuya sustrae los elementos que fundamentan su metodología de actuación del paradigma de la calidad de vida, de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de la planificación centrada en la persona y de los apoyos. A ello añade: Teoría U, Desing Thinking, Art of Hosting, Visual Thinking, Indagación Apreciativa y Transformative Scenario Planing Project, entre otros modelos de referencia.



Imagen 36



Imagen 37

Ortega entiende que el cambio de paradigma de la discapacidad ha de abrirse también teóricamente a la comunidad y enlazarse con las preguntas fundamentales que se hace el ser humano. O'Brien (2003: 68-69) cita a Weik para defender que:

... cualquier viejo programa valdrá como pretexto para el cambio [organizacional y social] mientras:

1. Estimule a las personas y las haga moverse y generar experimentos que descubran oportunidades;
2. Proporcione una dirección;

⁸⁴ Citado por Ester Ortega en la web de la Fundación Tuya Web: www.fundacion-tuya.net

3. Anime a la actualización mediante una mejor conciencia situacional y una mayor atención a lo que sucede en la actualidad;
4. Facilite la interacción respetuosa en la que se desarrollen por igual la confianza, la confiabilidad y el respeto por uno mismo y permitan a las personas construir una interpretación estable de lo que afrontan.

Podríamos decir, pues, que Tuya, como organización emergente, investiga sobre todas las teorías, metodologías y estrategias que puedan ser útiles en el contexto de la discapacidad. Por ello, la colaboración desde la investigación en educación artística encaja de modo natural con la filosofía de la Fundación Tuya. Veamos a continuación de qué modo interpreta Tuya sus referentes.

La autodeterminación

El concepto de autodeterminación se traslada en el siglo xx desde el campo de la ciencia política y la filosofía al ámbito de la psicología y las ciencias sociales. La autodeterminación está en relación con el modo de entender la libertad en la conducta humana. El modelo funcional de la autodeterminación definido por Wehmeyer es el principal impulsor de un progresivo desarrollo de la autodeterminación en los contextos de discapacidad. Este modelo enlaza con la conquista de los derechos universales de autogobierno y vida independiente impulsado por las nuevas legislaciones sobre los derechos civiles de las personas con discapacidad intelectual. Wehmeyer (2009) define la conducta autodeterminada como aquella acción voluntaria que permite al sujeto ejercer como el principal agente causal de las cuestiones significativas en su proyecto de vida plena. Las personas con discapacidad intelectual han de ejercer su derecho a definir cómo quieren que sean sus vidas sin que se ponga en duda su capacidad de tomar elecciones y decisiones. Para Peralta y González-Torres (2008), la educación que las personas recibimos, tanto de padres como de profesores, es fundamental para aprender a tener una conducta autodeterminada. En sus investigaciones, Wehmeyer (2006) ha indagado no solo acerca de los factores intrapersonales que definen la autodeterminación, sino sobre todo en las causas ambientales que la determinan. En uno de sus estudios analiza cómo varían los niveles de autodeterminación en las personas cuando se las cambia de entorno, y en concreto el caso de un grupo de personas con discapacidad intelectual que habitaban contextos no comunitarios y que fueron trasladadas a espacios comunitarios donde accedieron a una vida independiente. La investigación mostró cómo se producían cambios significativos en la toma de decisiones y en la realización de ellas en relación al entorno, lo que conduce a deducir que el principal factor que potencia o disminuye la autodeterminación no es solo la capacidad cognitiva de la persona, sino las características de su contexto. En las conclusiones de su estudio, Wehmeyer (2006: 50) explica que “las personas que viven de forma independiente disfrutaban de una autodeterminación mayor que las personas en grandes entornos colectivos”.

Existe un creciente desarrollo de la autodeterminación en los contextos de discapacidad. El conflicto se produce cuando se lucha por promover la autodeterminación en entornos que precisamente no son los ideales para desarrollar una conducta autodeterminada, como sucede en las instituciones residenciales. El cambio organizacional justamente está incidiendo en ese problema estructural y apuesta por nuevos servicios y programas que impulsen el empoderamiento de las personas con discapacidad intelectual. Un ejemplo de este cambio lo ofrece FEAPS, que apoya desde 1998 el Programa de Creación de Grupos de Autogestores. Estos grupos están formados por personas con discapacidad intelectual y profesionales de apoyo de la entidad a la que pertenecen. El concepto de autogestión se refiere a que las personas con diversidad funcional se representen a sí mismas. Aunque exista la presencia de un apoyo dentro del grupo, éste cumple la tarea de facilitador. Peralta (2009) explica cómo desde el constructo de la autodeterminación se han de repensar los roles de las familias, profesionales y servicios. La autora defiende la necesidad de apoyar a las personas con diversidad funcional para que asuman un mayor poder en las organizaciones (*empowerment*). El papel de facilitador dentro del grupo de autogestores representa el cambio de mentalidad de esta filosofía de actuación, que a su vez repercutirá positivamente en el papel de las familias y del resto de los profesionales. Desde FEAPS se aclara que la principal función de los Grupos de Autogestores es el entrenamiento para la autodeterminación. Estos grupos son un espacio de expresión, de manifestación de deseos y necesidades, de escucha, etcétera, donde compartir opiniones de manera libre y respetuosa. La Federación es consciente de que hasta hace pocos años las personas con discapacidad intelectual no han tenido voz propia dentro de las entidades y han vivido en situación de exclusión social, por lo que necesitan aprender a participar en la comunidad para alcanzar una ciudadanía plena. Los grupos de autogestores se gestionan desde este planteamiento y son la voz que representa al conjunto de las personas con discapacidad intelectual dentro de las entidades. La única premisa para formar parte de un grupo es querer pertenecer a él.

El principal objetivo de los Grupos de Autogestores es “ayudar a los miembros del grupo a alcanzar la mayor autonomía personal y social tanto dentro del grupo, como fuera de él (extensión y generalización de habilidades a otros ámbitos de la vida)⁸⁵”. Esta meta encierra una de las mayores dificultades a las que se enfrentan las actuaciones en los contextos de discapacidad. La extensión de habilidades desde dentro hacia afuera necesita establecer de algún modo una conexión permanente entre lo que sucede en el grupo y lo que ocurre en la comunidad. Si los Grupos de Autogestores se sitúan dentro de las entidades y no hay contacto directo con el entorno, el mayor reto es encontrar las estrategias que permitan entrenarse en una participación efectiva. Como veremos

⁸⁵ Los objetivos de los Grupos de Autogestores se encuentran recogidos en el Fondo Documental de la página web de FEAPS: <http://www.feaps.org/programas/auto-gestores.htm>

más adelante, esta cuestión afloró en el análisis de la primera fase del estudio de casos.

Las últimas investigaciones de Wehemeyer (2009) presentan el concepto de autodeterminación y prácticas de inclusión de tercera generación. El autor defiende la tesis de que es necesario educar en conducta autodeterminada no solo a las personas con discapacidad intelectual, sino a todos los niños y jóvenes, con o sin discapacidad, para que en su etapa de adultos tengan una mayor calidad de vida, independencia y satisfacción personal. Esta visión se suma al cambio global en materia de educación que exige una reforma profunda de los sistemas educativos tradicionales. Acaso (2013) es la principal impulsora de la revolución educativa en España desde el ámbito de la educación y las artes visuales. En su libro *rEDUvolution: hacer la revolución en la educación*, la autora plantea la cuestión de la democratización de la enseñanza, desde la idea de transformar los roles de poder desde la autoridad del profesor a la creación de una comunidad de aprendizaje dentro del aula. El aprendizaje entre iguales es otro componente de la conducta autodeterminada (Arellano y Peralta, 2013). En este nuevo paradigma educativo, donde la meta no reside tanto en educar como en aprender, la cuestión de la inclusión aparece como un derecho y un valor.

El paradigma de la calidad de vida

La Fundación Tuya tiene en cuenta las dimensiones de calidad de vida planteadas por Schalock y Verdugo (2001), pero se centra principalmente en tres de ellas: desarrollo personal, relaciones interpersonales y bienestar. Ester Ortega entiende que estos tres conceptos reúnen lo esencial del resto de dimensiones. El desarrollo personal necesita de la autodeterminación y los derechos para poder darse desde la visión de la persona con discapacidad como ciudadano pleno. Las relaciones interpersonales no pueden suceder sin inclusión social, que es también un derecho civil. Y el bienestar completo reúne lo emocional, lo físico y lo material.

Tuya trabaja sobre todo incidiendo en la calidad de vida de las personas a través de actuaciones que apoyen la inclusión social, los derechos, la autodeterminación, las relaciones personales y el desarrollo personal, lo cual beneficia el bienestar general de las personas.

DIMENSIONES	INDICADORES
AUTODETERMINACIÓN(ADT)	Autonomía; Decisiones; Elecciones; Metas y preferencias personales
DERECHOS (DER)	Conocimiento de derechos; Ejercicio de derechos; Defensa de derechos; Información; Respeto; Intimidad; Responsabilidades; Dignidad; Derechos Legales
BIENESTAR EMOCIONAL (BE)	Estabilidad emocional (salud mental); Ausencia de estrés y sentimientos negativos; Autoconcepto; Satisfacción
INCLUSIÓN SOCIAL (IS)	Integración; Participación; Apoyos
DESARROLLO PERSONAL (DP)	Educación, Oportunidades de aprendizaje; Habilidades funcionales; Habilidades académicas;
RELACIONES INTERPERSONALES (RI)	Relaciones de pareja; Relaciones familiares; Relaciones Sociales; Tiene amigos claramente identificados; contactos sociales positivos y gratificantes
BIENESTAR MATERIAL (BM)	Ingresos; Posesiones; Condiciones de la Vivienda, Condiciones del lugar de Trabajo;Condiciones del servicio; Empleo; Jubilación; Ahorros.
BIENESTAR FÍSICO (BF)	Salud General; Atención Sanitaria; Memoria; Dolor; Sueño; Visión; Audición; Movilidad; Mediación; Acceso a ayudas técnicas; Actividades de la vida diaria.

Imagen 38

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Los derechos de las personas con discapacidad intelectual son uno de los pilares fundamentales de Tuya en varios niveles. Por un lado, como fundación tutelar se ocupa de dar apoyo a las personas con discapacidad intelectual para que ejerzan sus derechos. Pero también se ocupa de hacer difusión de estos derechos en la comunidad. De este modo, la Fundación Tuya entiende a las personas con discapacidad como ciudadanos plenos que solicitan su servicio como clientes.

Planificación centrada en la persona

La planificación centrada en la persona es una manera de apoyar a las personas con discapacidad intelectual para tomar en su vida decisiones que no podrían hacer solos. Es una manera de ayudar a las personas a planificar su futuro y organizar cualquier soporte y servicios que puedan necesitar.

La planificación centrada en la persona es una metodología en evolución que gracias a la figura de John O'Brien está incidiendo en las dimensiones de inclusión y autodeterminación por encima del resto. O'Brien (2003: 65) explica cómo algunos de sus autores pioneros, como Holburn (2002), fundamentaban esta metodología demasiado sumergidos en un paradigma científico que les dificultaba ver lo social:

... aunque las ideas como inclusión y autodeterminación modelan el vocabulario de una parte sustancial del campo, no predominan aun en el entorno material que los analistas de la conducta aplicada creen que controla la conducta. La mayor parte de las personas con discapacidades significativas confían todavía en un

industria infrafinanciada, controlada por el gobierno, que trata de forma habitual con personas que confían en el apoyo sustancial, pagado mediante su asignación para vivir y pasar el día en un grupo con otras personas con discapacidad (si bien un grupo más pequeño en un entorno más típico que hace 20 años) en un entorno que es controlado por el personal según regulaciones burocráticas (si bien por personal más preocupado por las elecciones de las personas que hace 20 años). (Holburn, 2002)

La planificación centrada en la persona ayuda a organizar y reunir Círculos de Apoyo. Las personas de apoyo se incorporan a diferentes reuniones, para ayudar a la persona con discapacidad en la planificación de su proyecto vital, averiguando conjuntamente las cosas que él o ella quiere hacer en su vida. En estas reuniones se recopila información de forma creativa. Esta información se utiliza para elaborar un plan de acción. El objetivo de este plan es averiguar lo que la persona quiere lograr y determinar el apoyo necesario para que esto suceda. O'Brien incide en que este proceso ha de ser cualitativo y no cuantitativo. Muchas veces las propias organizaciones caen en formatos cuantitativos que proporciona una mayor sensación de control de sus resultados:

No tengo claros los beneficios de pensar en la planificación centrada en la persona, como si pudiera comprobarse como un fármaco, para establecer su poder casual. Definir y aplicar medidas del proceso y resultados a procedimientos de planificación, que pueden ser variados de forma sistemática por quienes intervienen, y contados de forma fiable por externos, me parece que centra una gran cantidad de energía en solo una parte del proceso de cambio. (John O'Brien, 2003: 68)

El pensamiento y la planificación centrada en la persona son excelentes modos de mostrar a las organizaciones lo que es importante para las personas, siempre que se apliquen de una manera autodeterminada.

El paradigma de los apoyos

En el contexto de la discapacidad intelectual se plantea cada vez más que la tarea de las organizaciones es ofrecer los apoyos necesarios a las personas para que puedan tener una vida independiente y empoderada (Schalock y Verdugo, 2007). El paradigma de los apoyos se fundamenta en una percepción multidimensional del funcionamiento humano y en una mirada ecológica de la discapacidad. La Fundación Tuya aplica este paradigma en su metodología dentro de la fase de ACOMPAÑAR mediante los siguientes servicios: plan personal, revisión del plan, reunión red de apoyo y evaluación de servicios.

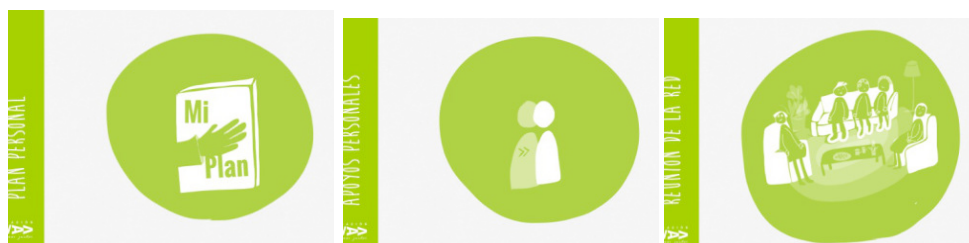


Imagen 39

Mediante estas acciones Tuya quiere ofrecer los mejores apoyos a sus clientes. Los apoyos son los recursos humanos que una persona con discapacidad intelectual puede necesitar en su vida diaria. Es un apoyo similar a la figura de asistente personal de la filosofía de Vida Independiente. En el caso de este tipo de diversidad funcional, cuando hablamos de diversidad cognitiva los apoyos también pueden aparecer como sujetos que apoyan en la toma de conciencia y en la toma de decisiones. En este sentido, ser un profesional o persona de apoyo en el ámbito de la discapacidad intelectual requiere una gran ética, honestidad y visión. Hemos de ser capaces de apoyar sin limitar o influir en las personas a las que apoyamos. De este modo, tampoco es posible diseñar o investigar una metodología general que se aplique en todos los casos, ya que cada persona necesita un tipo de apoyos y de un modo único. Esta dificultad, en la praxis del paradigma de los apoyos para la vida independiente, exige un entorno con un alto nivel de conciencia, con un conocimiento profundo de la persona y con cualidades de diálogo, negociación y autocrítica.

Teoría U

La Teoría U de Otto Scharmer incorpora el concepto de *presencing*, que combina las palabras *presenciar* y *sentir, percibir*. Este término significa un estado de atención elevado que permite a los sujetos operar dentro de un espacio futuro de posibilidades que ellos sienten que quieren emerger. El liderazgo contemporáneo, según Scharmer, ha de contemplar este estado interior, este punto ciego que todos tenemos, desde el que todo puede llegar a suceder (la más alta posibilidad que deseamos que suceda) pero del que no somos conscientes. Para Otto Scharmer, el empoderamiento ciudadano pasa por la toma de conciencia de su potencial transformador. Además, el autor conecta el liderazgo personal con el colectivo, promoviendo encuentros denominados U. Lab. La Teoría U incide en los procesos de comunicación personal y social, diferenciando los niveles de escucha según nuestro tipo de atención y autoconciencia.

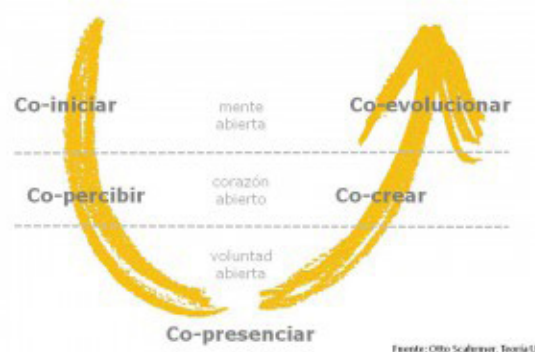


Imagen 40



Imagen 41

Desing Thinking

El Desing Thinking es una herramienta de diseño que, llevada al ámbito social y educativo, se ofrece como un modo de solucionar, por medio procesos de diseño, los retos de los contextos de trabajo. Esta metodología aporta un modo estructurado para la creación y desarrollo de ideas. Sus características principales son la generación de empatía, el trabajo en equipo, el diseño de prototipos, los formatos visuales y el enfoque lúdico.



Imagen 42



Imagen 43

Art of Hosting

Las conversaciones tienen un potencial transformador enorme. A través de este intercambio es como se producen los mayores aprendizajes. Art of Hosting es una forma de visibilizar el conocimiento colectivo y potenciar la autogestión de los grupos. El ser humano invierte su energía en aquello que le es más emocionante, por lo que las metodologías que se plantean en el Art of Hosting combinan un conjunto de estrategias muy diversas para invitar a la gente a procesos conversacionales significativos y apasionantes. La Fundación Tuya idea formatos accesibles y creativos para crear conversaciones entre participantes diversos.



Imagen 44



Imagen 45

Visual Thinking

No es una herramienta nueva, puesto que el ser humano tiene una percepción especialmente visual. Visual thinking (Pensamiento Visual) es una herramienta de representación que utiliza imágenes sencillas y simbólicamente reconocibles para generar una mayor comprensión y conocimiento de un tema o situación. Si bien su uso puede ser individual, es una estrategia ideal para el trabajo en equipo. Los mapas mentales y conceptuales, así como las fotografías o las ilustraciones son materiales de trabajo a partir de los cuales generar diálogo, análisis, observación y búsqueda de soluciones. Es un modo sencillo y rápido de traducir las ideas en imágenes que permite que conceptos abstractos aterricen en la dimensión real.



Imagen 46



Imagen 47

Indagación Apreciativa

Este enfoque de resolución de problemas se centra en traer a primer plano las posibilidades y soluciones que porta, no los aspectos negativos obvios del mismo. La dinámica se desarrolla en torno a preguntas en positivo, mediante las cuales los participantes se entrevistan mutuamente para identificar informaciones relevantes para el cambio. Conocer los aspectos positivos del problema ofrece nuevas vías de actuación para aprovechar lo valioso de los grupos y los proyectos y dirigir un futuro nuevo con base en esas potencialidades.

Transformative Scenario Planing Project

Es una metodología de Adam Kahane (2012) para la creación de espacios colectivos de resolución de conflictos. Esta metodología busca crear escenarios de comunicación, análisis y detección de soluciones para problemas enraizados en las organizaciones o comunidades. La idea clave de esta propuesta es trabajar pensando en el futuro. Desde conocer lo que está sucediendo hasta verbalizar lo que se desea que suceda para definir las transformaciones que es necesario hacer en el presente. La Fundación Tuya la aplica en sus formaciones y eventos para preparar ambientes de diálogo, escucha generativa e ideación de futuros positivos y posibles.



Imagen 48



Imagen 49

Tuya pertenece a la red New Path To Inclusión Network, que reúne a las organizaciones de personas con discapacidad, proveedores de servicios, universidades y centros de investigación de 14 países europeos y Canadá, con el objetivo común de lograr el cambio organizacional para ofrecer servicios centrados en la comunidad accesibles a las personas con discapacidad. La Red se basa en el legado del proyecto europeo Nuevos Caminos para la Red de Inclusión (2009-2011), que ayudó a avanzar la Planificación Centrada en la Persona en la práctica de los servicios de apoyo en toda Europa. Desde la Red se preguntan:

¿Cómo podemos cambiar los servicios para las personas con discapacidad para que más personas puedan vivir una buena vida? Esto ha sido y es nuestra pregunta guía en el viaje de aprendizaje compartido, que se han propuesto los nuevos caminos a la inclusión de red y que ahora está entrando en su tercer y último año del proyecto. Parte de nuestro aprendizaje ha sido entender que no es suficiente con hacer cosas nuevas que ayudarán a la gente a conseguir sus propios hogares, empleos reales y buenas oportunidades de aprender con los demás. También tenemos que abordar la forma como tratamos de cambiar las cosas de nuevas maneras⁸⁶. (Oliver Koenig, 2014)

⁸⁶ Página web oficial del proyecto: <http://www.personcentredplanning.eu>



Imagen 50

La filosofía de la Fundación Tuya toma la forma de una metodología propia basada en tres conceptos: INSPIRAR, ACOMPAÑAR y POSIBILITAR una vida plena en comunidad.

La Fundación Tuya INSPIRA a las personas con discapacidad intelectual alentando el pensamiento sobre lo que cada persona quiere alcanzar en la vida. Para inspirar la toma de conciencia de las personas y su entorno, Tuya realiza en la actualidad cuatro tipos de estrategias: Desayunos Tuya, Conversaciones sobre Futuro, Ensaladas Tuya y Rétate:

— Desayunos Tuya: son espacios de encuentro donde compartimos, aprendemos y creamos juntos las acciones de una fundación que busca apoyar a las personas en sus planes de vida.

— Conversaciones sobre Futuro: sabiendo que el futuro es incierto, pero que trabajando juntos desde el presente abrimos posibilidades de futuro más interesantes para acompañar a las personas en sus proyectos vitales. Las conversaciones sobre futuro se generan en un ambiente de calidez y confianza donde dialogar y escuchar al otro con el corazón y la mente abiertos para imaginar juntos la más alta posibilidad.

— Ensaladas Tuya: convocamos a compartir una comida en la que cada uno componga su propia ensalada con lo que todo el grupo aporta.

“Esto no son lentejas, que las tomas o si no las dejas”, donde no hay opciones diferentes. En Tuya hacemos juntos *Ensaladas* con los ingredientes que cada uno aporta. La Ensaladas Tuya son una metáfora y una realidad. (E. Ortega, 2011. Fuente: <http://fundaciontuya.net/acciones/ensaladas-tuya/>)

Al mismo tiempo ponemos encima de la mesa ideas, proyectos, invitaciones, referencias... como ingredientes intercambiables y compartidos para construir un mundo más interesante y sano para todos.

— Réate. **Esta metodología es el resultado de la presente investigación, que, como veremos a continuación, se fue definiendo durante dos años en los que la Fundación Tuya fue ampliando las líneas de acción en la comunidad.** Réate es una metodología para inspirar la toma de conciencia de las personas con discapacidad y su entorno. La Fundación Tuya la aplica en aquellos contextos en los que necesita alentar la reflexión de los participantes y la identifica como una herramienta para INSPIRAR dentro de su metodología propia.

La Fundación Tuya ACOMPAÑA ayudando a la persona y su círculo de apoyo a planificar el futuro. Para ello, Tuya realiza diferentes tipos de servicios: información, gestión, orientación, plan personal, revisión del plan, reunión de red de apoyo y evaluación de servicios.



Imagen 51

La Fundación Tuya POSIBILITA buscando y creando oportunidades en el entorno. En esta línea metodológica se inscriben cuatro tipos de actuaciones: Microtransformaciones de impacto colectivo (formaciones), Eventos, Jornadas y Congresos.

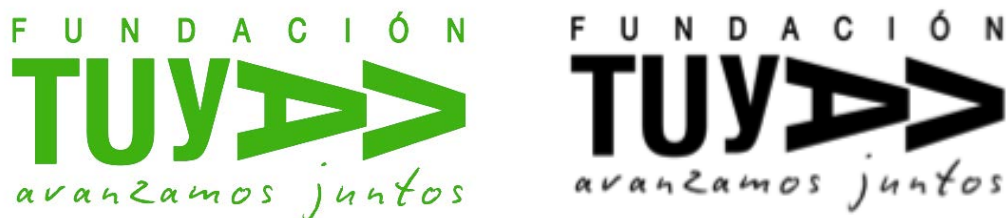


Imagen 52

La Fundación Tuya en el espacio virtual

Fundación Tuya ha cambiado su formato web en 2015. De organizar su portal mediante un blog ha pasado a una web donde vuelca las noticias, los archivos de documentación, los servicios, la visión, la misión y la estructura de la organización:

No es tanto lo que somos como lo que queremos llegar a ser.

Tenemos la intuición de que las cosas pueden ser de otra forma.

Soñamos un mundo donde nada ni nadie quede excluido de una vida buena.

Fundación Tuya 2015

Fuente: <http://fundaciontuya.net/quienes-impulsan-tuya/>



Imagen 53

La Fundación Tuya ha seleccionado el color verde sacado de la paleta de colores Pantone para sus diseños virtuales. Además, utiliza el color verde tan frecuentemente como es posible para los materiales y objetos que utiliza. También usa materiales tomados de la naturaleza con todas las gamas de verde que aporta. Así, en su nueva web, la Fundación ha introducido el verde a través de fotografías de paisajes y de otros elementos naturales, como una marca estética y simbólica que proclama los valores que Tuya promueve.

1. 2. Contexto espacial

La Fundación Tuya ha tenido dos sedes durante sus cinco años de vida. Cuando comencé a colaborar con Tuya en 2011, su sede estaba en las oficinas de la Fundación Aprocor. Durante el proyecto de investigación, la sede pasó al Espacio de Inclusión y Oportunidades que Aprocor inauguró en 2014. En ambas, Tuya contó con espacios propios que diseñó según sus necesidades y filosofía:

— Entre 2009 y 2013, la primera sede de la Fundación Tuya se encontraba en el Conjunto Residencial Las Fuentes, sede de la Fundación Aprocor. Este conjunto residencial se halla ubicado en el barrio de Canillas, que pertenece al distrito de Hortaleza.

— Desde finales de 2013 hasta la actualidad, la sede de la Fundación Tuya está en el nuevo barrio de Las Tablas, dentro del Espacio de Inclusión y Oportunidades de la Fundación Aprocor, en la zona norte de Las Tablas, localizado en el barrio de Valverde, en el distrito de Fuencarral-El Pardo.

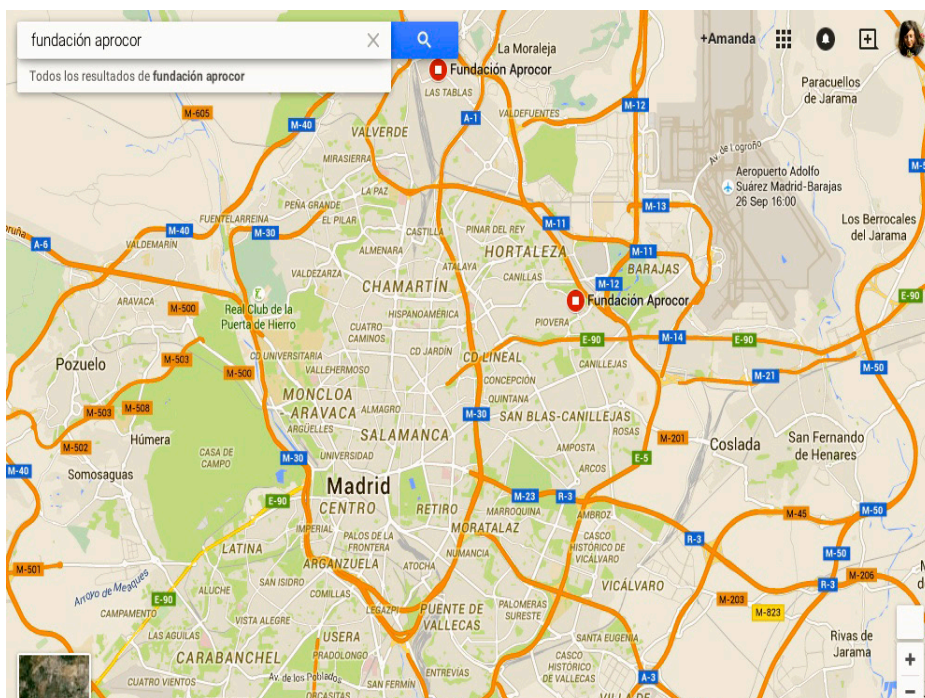


Imagen 54

En el apartado *Cartografía de las oportunidades para las personas con diversidad funcional cognitiva en la sociedad española* hemos visto cómo la mayoría de las entidades para personas con discapacidad intelectual se sitúa en los barrios periféricos. En el caso de la Fundación Aprocor y la Fundación Tuya, intentan compensar esta situación con proyectos y actividades en otros barrios de Madrid, haciendo especial hincapié en los servicios comunitarios culturales de Madrid Centro: por ejemplo, en Medialab-Prado o en MataderoMadrid. Es importante que además de promover la inclusión en el entorno directo se posibilite la participación de las personas con discapacidad en otro tipo de espacios, preferentemente en el centro de las ciudades o zonas destacadas, como puede ser la Ciudad Universitaria. Una apropiación política y activista de la comunidad para la toma de conciencia, se potencia cuando se está presente en los espacios del poder y del saber de una ciudad.

La participación de ciudadanos ajenos a ambos contextos no fue fácil de gestionar. La situación periférica de los centros dificultaba el acceso a personas externas a la Fundación. Era obvio que desplazarse hasta este espacio exclusivamente para participar en nuestro proyecto colaborativo exigía un gran compromiso y esfuerzo a los participantes que no eran ni clientes ni trabajadores de Tuya o de Aprocor. Sucedió que algunas personas interesadas en asistir a los encuentros, lo hacían irregularmente o después de algún tiempo de participar, se ausentaban para siempre. Aunque las causas eran diversas y personales (como veremos más adelante), es obvio que si la sede de Tuya se hubiera encontrado en un contexto urbano más céntrico, habría facilitado los contactos y el acceso a otros servicios comunitarios de interés. Si los centros para personas con discapacidad estuvieran en contextos comunitarios más accesibles, el flujo de personas entre los servicios específicos y los comunitarios se daría con más naturalidad.

La Fundación Tuya en el barrio de Canillas

La sede de Tuya entre 2009 y 2013 se encontraba en la planta baja del Conjunto Residencial Las Fuentes, donde también está la sede de la Fundación Aprocor y algunos de los servicios que ofrece: las viviendas tuteladas, el servicio de inserción laboral, el servicio de ocio inclusivo y el servicio de apoyo a la vida independiente. Allí la Fundación Tuya transformó un almacén en un espacio multifuncional, para poder realizar también actividades de formación, encuentros y eventos.

Tuya contaba con una sala de unos 40 metros cuadrados, organizados en diferentes rincones: zona de reuniones en grupo, zona de conversaciones, zona de proyección y zona de despacho.

— La zona de reuniones en grupo consistía en una gran mesa circular con bancos, también circulares, en torno a ella (pieza expositiva de diseño exclusivo, cortesía del Instituto Cervantes). La mesa estaba cerca de un rincón, por lo que

contaba con dos paredes que se utilizaban para colocar mapas conceptuales de trabajo. En esa zona tuvo lugar la actividad principal de la presente investigación. También se utilizaba para las Ensaladas y Desayunos Tuya y para todo tipo de encuentros.

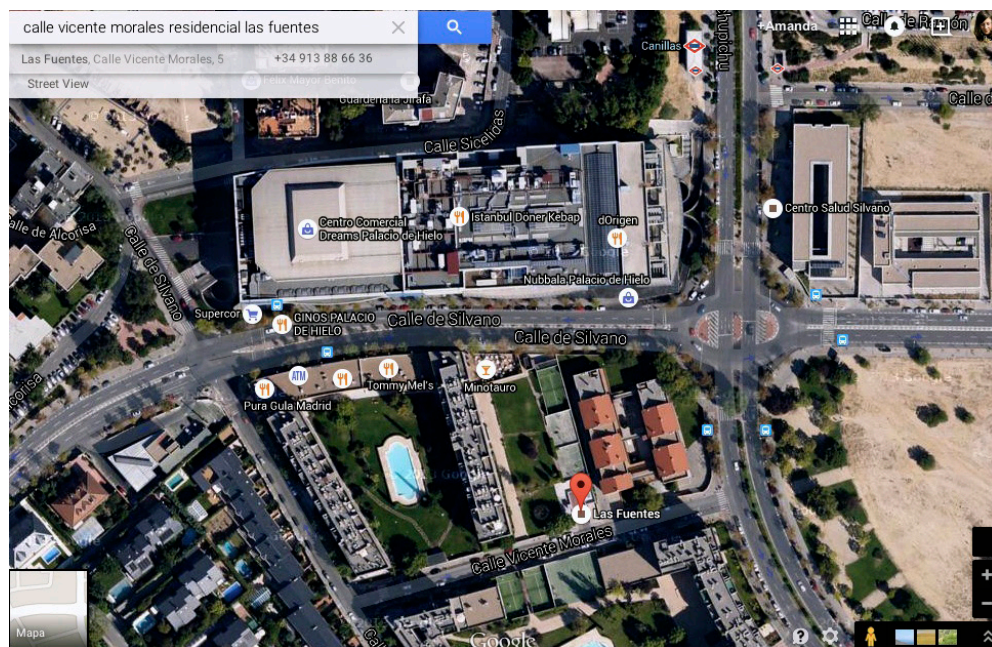


Imagen 55—

La zona de conversaciones estaba compuesta por sofás y una mesa baja, para crear un espacio íntimo de hogar tipo salón. En esa zona se disponía de cafetera y de algunos alimentos, que ofrecían la posibilidad de tener charlas informales al momento del café. Este rincón era muy utilizado en las reuniones con personas con discapacidad intelectual y sus familias, con la intención de crear un ambiente relajado y cálido.

— La zona de proyección era móvil y se configuraba con la disposición de sillas en el espacio central de la sala. Las proyecciones se realizaban en una de las paredes libres. Era muy utilizada para las reuniones de formación y para encuentros en los que había un número generoso de participantes.

— La zona de despacho consistía en dos mesas de trabajo circulares en un lateral de la sala, donde se colocaron el ordenador, la impresora y el teléfono de trabajo.

En este espacio se iniciaron las conversaciones con Ester para la propuesta de un proyecto de investigación-acción colaborativo. El mismo espacio sirvió como escenario de la primera y la segunda fase de investigación práctica. La tercera fase se desarrolló más tarde en el espacio de la Fundación Tuya en Las Tablas, a partir del curso 2012-2013, y en Medialab-Prado.

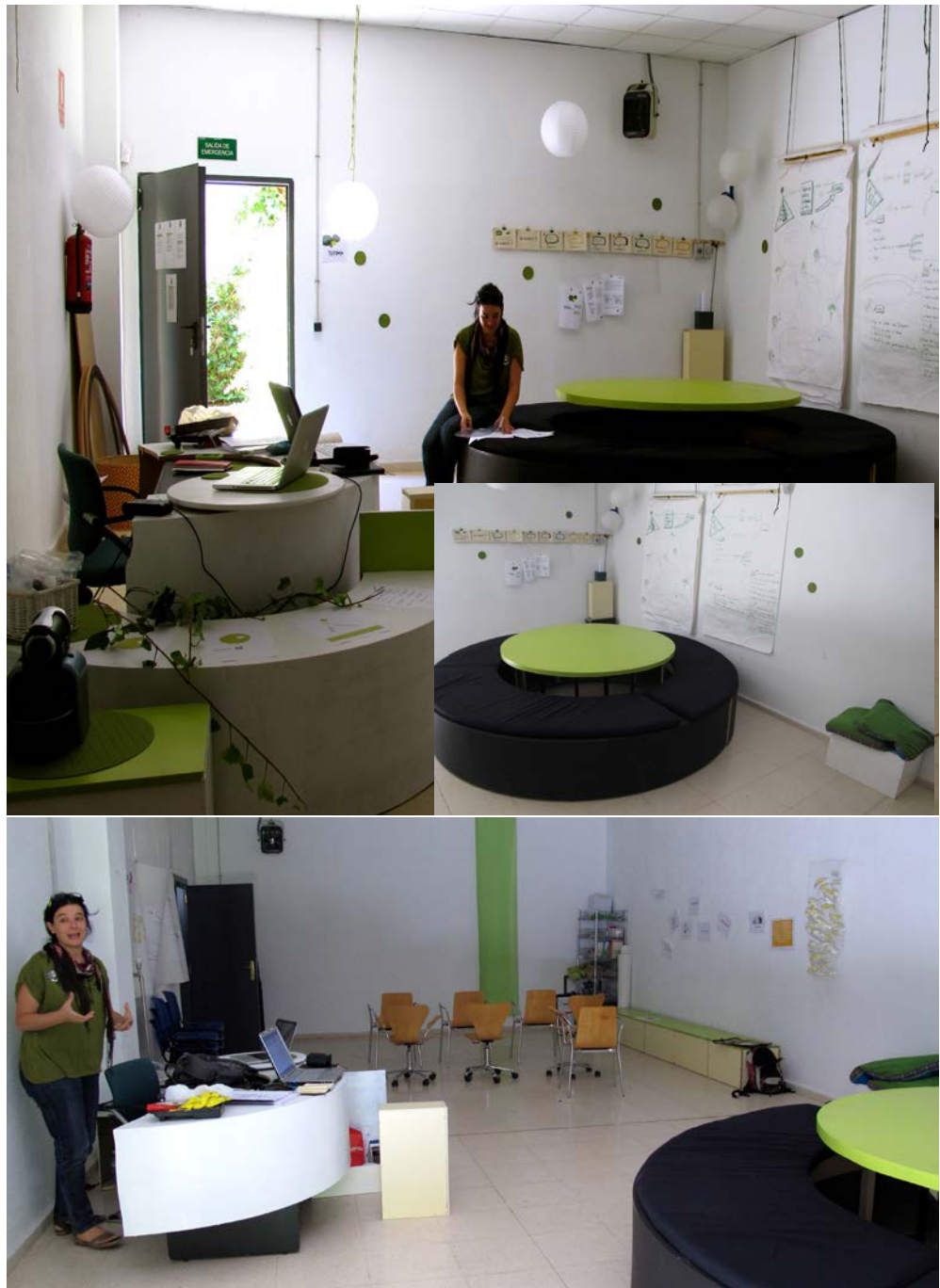


Imagen 56

La Fundación Tuya en el barrio de Las Tablas

A finales de 2012 la Fundación Tuya comenzó a diseñar el espacio para su sede futura en Las Tablas. El nuevo Espacio de Inclusión y Oportunidades de la Fundación Aprocor se inauguró oficialmente en mayo de 2013, pero sus instalaciones ya estaban casi en activo desde meses antes, con vistas a habitarlo lo más rápidamente posible después de su inauguración.

De este modo, la Fundación Tuya, desde octubre de 2012, comenzó a realizar algunas actividades en sus espacios, con la meta de analizar los posibles usos y diseños de las salas. En estos meses, entre octubre y diciembre de 2012, se realizó la última fase del trabajo del campo, que culminaría en 2013 con varias sesiones en un servicio cultural comunitario: Medialab-Prado.

En este caso, al contar con la posibilidad de utilizar cualquiera de los espacios vacíos del futuro centro, elegimos una de las salas más amplias y con una pared que era un completo ventanal que daba al jardín interior. Este espacio era muy luminoso y permitía varias zonas de trabajo. Organizamos el espacio en dos zonas de actividades: una zona de paneles informativos y una zona de relax y café.

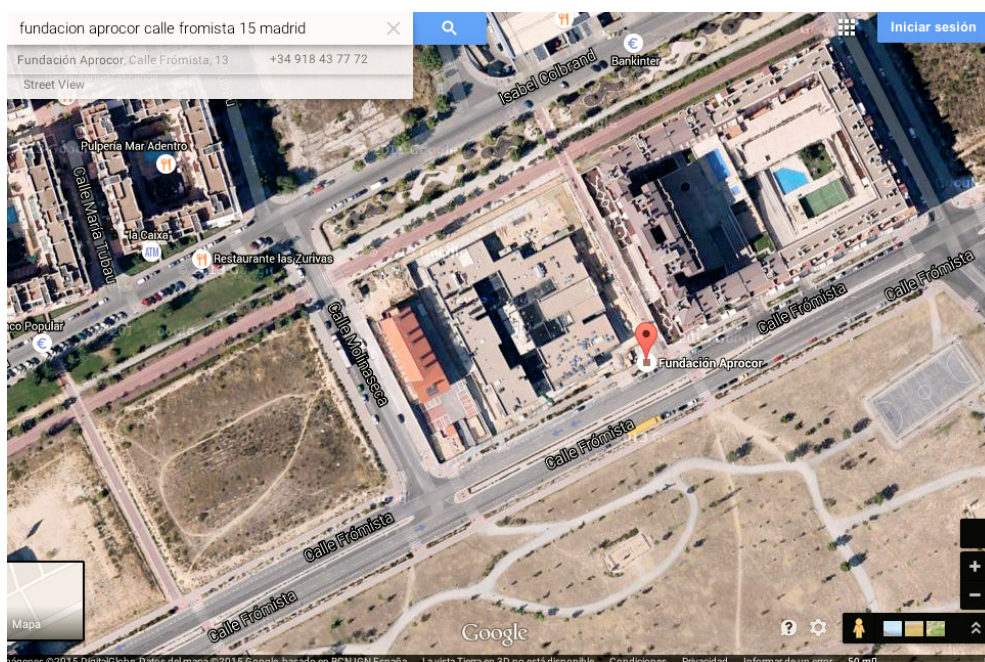


Imagen 57



Imagen 58

La Fundación Tuya en Medialab-Prado

Desde un principio nuestra intención era poder ejecutar el proyecto en un espacio comunitario. Gracias a las buenas relaciones mantenidas con el Grupo Funcionamiento: Diseño abierto y Remezcla social, coordinado por Alma Orozco, pudimos contar con el espacio de la cantina de Medialab para desarrollar la última fase del proyecto de investigación.

Enseguida fuimos conscientes del gran valor que aportaba este nuevo espacio, al que los participantes asistían en igualdad de condiciones, al ser un espacio neutro dirigido a la ciudadanía. La estética del espacio también aportaba un gran valor, generando un ambiente propicio al cambio de mirada de la discapacidad. Gestionar la participación de personas ajenas al contexto de la discapacidad intelectual fue, en este caso, mucho más sencillo que gestionar la de las personas con diversidad funcional.

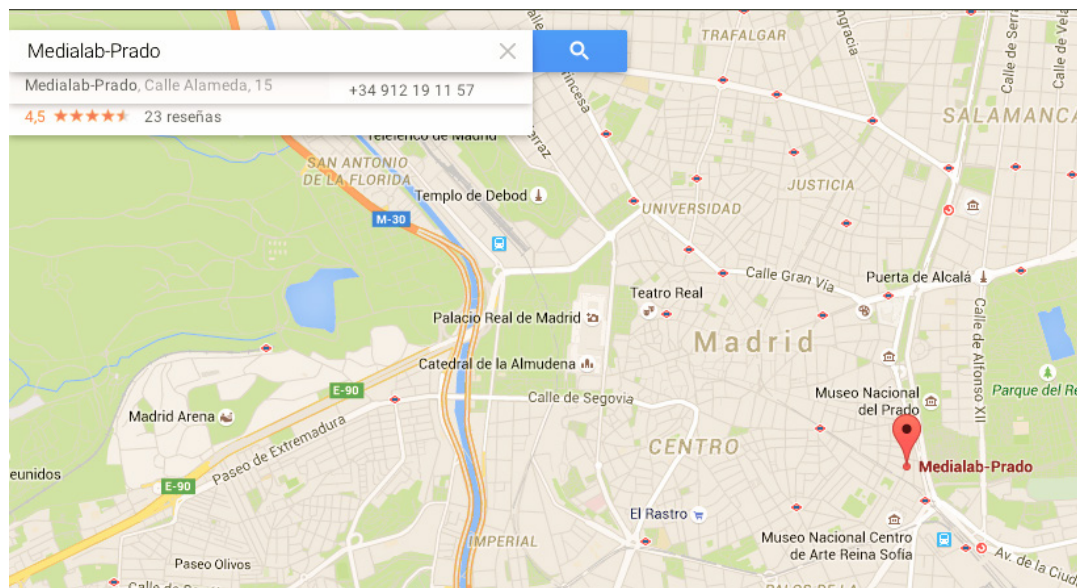


Imagen 59



Imagen 60

1. 3. Contexto humano

Tuya se creó en 2009 como fundación tutelar, con un patronato formado por agentes relacionados con la Fundación Aprocor, que es la principal impulsora del proyecto. Ortega es la directora de la entidad y hasta el año 2012 trabajó en solitario. Debido al volumen de trabajo, que iba aumentando a medida que la Fundación se daba a conocer, Marañón se incorporó al equipo.

Desde 2012, la directora y la coordinadora son la Fundación Tuya. La coordinadora aporta un gran valor a la fundación desde su perfil de trabajadora social y su gran experiencia en el contexto de la discapacidad intelectual. Además de conocer el lenguaje de signos y otras herramientas de comunicación aumentativa, Eunate es una profesional creativa e innovadora que utiliza las nuevas tecnologías para archivar, documentar y difundir la labor de Tuya. Ambas utilizan el lenguaje visual y audiovisual en su práctica diaria para todo tipo de fines, pero sobre todo para generar conocimiento y mejorar la comunicación interpersonal en el contexto en el que trabajan.

El equipo Tuya, cuenta con el apoyo del Patronato de la Fundación Tuya y con colaboradores tanto del contexto de la discapacidad, como de la comunidad. La filosofía de la fundación es enriquecedora para personas que Tuya describe como “buscadores de caminos”: ciudadanos que también buscan nuevos modos de estar y hacer en el mundo. Los aliados pueden ser otras entidades o agentes independientes que trabajan en temas comunes desde otras disciplinas. En ese sentido, Tuya está interesada en generar una red multidisciplinar de personas que, juntas, construyan un mundo mejor y más inclusivo.



Imagen 61

Ortega y Mara  n son dos profesionales en constante proceso de aprendizaje. No solo imparten sesiones de formaci  n, sino que ellas mismas se forman mediante cursos, jornadas y congresos en los que participan de modo activo, aparte de que incorporan los nuevos saberes adquiridos a su equipo de trabajo. A trav  s de su perfil personal de Facebook, ambas comparten fotos, mapas conceptuales, ideas y apuntes de lo que aprenden en su labor o en sus investigaciones diarias y que es oportuno para el conocimiento de aquellos con quienes interact  an profesionalmente. Facebook es un modo pr  ctico para hacer difusi  n de la visi  n de Tuya de un modo personal, afianzando la idea de comunidad creada por los buscadores de caminos y sus aliados. A trav  s de esta red social, Ester inici   una serie de vi  etas que condensaban en una imagen una idea clave extra  da de las lecturas de autores de referencia. Esa l  nea de im  genes para compartir conocimiento se llam   Tuya Inspira.



Imagen 62



Imagen 63

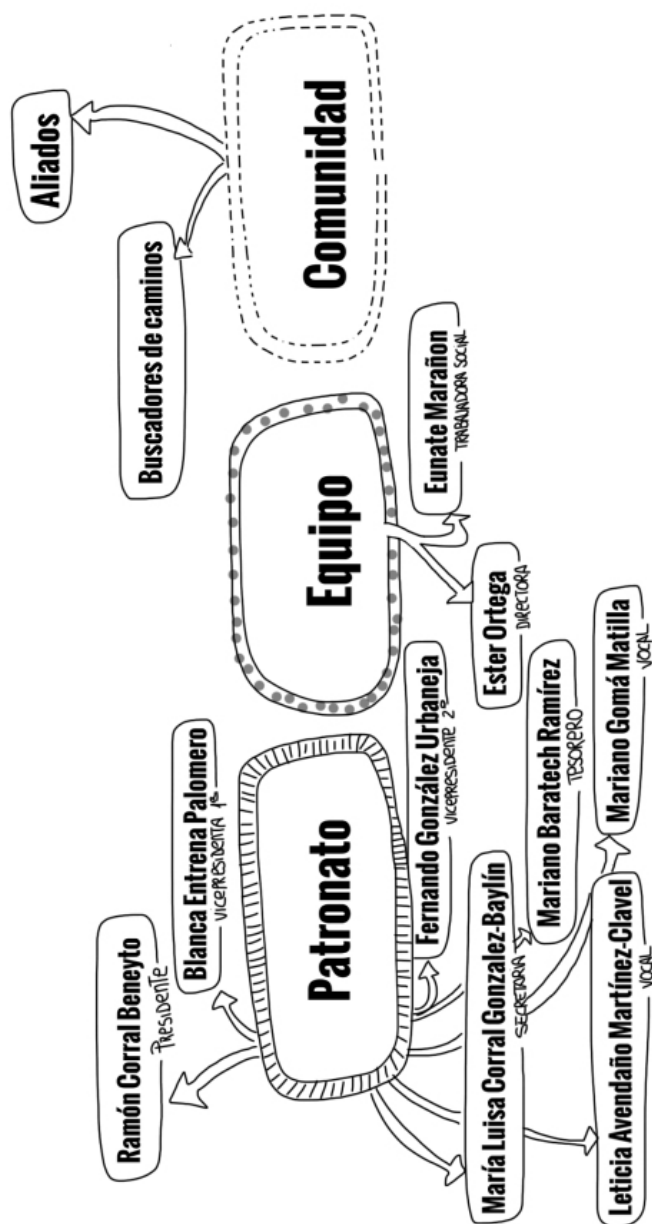


Imagen 64

De este modo, en la web se ofrece un archivo de autores que son referentes importantes para Tuya y que se pueden consultar en la pestaña QUÉ NOS IMPULSA. En ella podremos encontrar enlaces a artículos o vídeos de autores como Barry Schwartz, Robert B. Shalock, René Brown, Annie Marquier, Michelle Gallagher, Otto Scharmer, John O'Brien, David Towell, Jean Vanier, Martin Seligman, Helen Sanderson, Koldo Saratxaga, Mihaly Csikszentmihalyi, Viktor Frankl, Daniel Pink o Peter Senge.

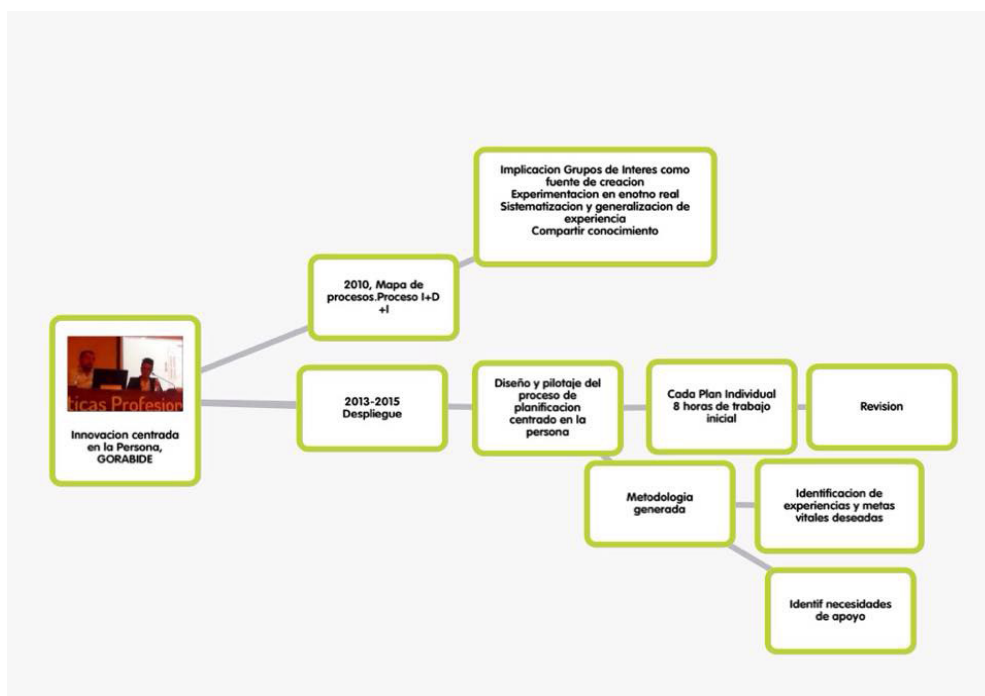


Imagen 65



Imagen 66

1. 4. *Diseño de la propuesta*

El 8 de septiembre de 2011 la autora de la presente tesis se reunió con la directora de la Fundación Tuya para proponer la idea de realizar un proyecto de investigación-acción-colaboración desde la hipótesis planteada:

Las prácticas artísticas colaborativas son una estrategia válida para una inclusión real de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad.

La meta del proyecto era ser capaces de cohesionar un grupo de personas diversas para constituir un colectivo creativo auto-gestionado. Nuestra principal preocupación era sostener un concepto de inclusión en la teoría, coherente con el proyecto que se llevaría a la práctica, siendo capaces de generar un espacio donde las relaciones interpersonales se construyeran realmente desde la horizontalidad.

Las conversaciones que surgieron en ese primer contacto acerca de la naturaleza de la colaboración, nos hicieron replantear el tipo de actuación a desarrollar. En aquellos momentos la directora de Tuya insistía en que el principal problema a la hora de acompañar a las personas en la planificación y realización de sus proyectos vitales era que la mayoría no sabía identificar sus intereses. Esto respondía a que en la mayoría de los casos las personas ni siquiera habían tenido el espacio y el tiempo para reflexionar sobre ello. Una cuestión era clara: teníamos que dar un paso atrás y no considerar que todas las personas con discapacidad intelectual tienen una inclinación a priori por el arte, sino que nuestra tarea era acompañar en la detección de sus intereses personales. Ese paso atrás nos llevó a plantear las prácticas artísticas como herramienta y no como finalidad. A lo largo de la entrevista con la directora, surgió una y otra vez la cuestión de que hasta hacía poco las personas con discapacidad intelectual y su entorno no habían podido contar con experiencias reflexivas y de toma de decisiones. La dificultad para el avance del cambio de paradigma se frena por el hecho de que las personas con discapacidad intelectual y su entorno envueltas en el modelo médico no han tenido espacios, tiempo y oportunidades para desarrollar su pensamiento. En consecuencia, tampoco han podido entrenar la toma de decisiones que proporciona un aprendizaje personal basado en el ensayo-error. Cuando estas personas con diversidad funcional cognitiva llegan a la etapa adulta y comienzan a querer gestionar sus planes de vida, parten de la dificultad ocasionada por la carencia de experiencias autodeterminadas. Las familias, los profesionales y otras personas del entorno directo han de tomar conciencia de este problema para poder ofrecer los mejores apoyos desde una nueva postura.

Los puntos mencionados arriba dan una visión panorámica de la situación, en la que, por supuesto, cada caso personal es único y diferente. Sucede igual que con cualquier otro ciudadano: dependiendo del entorno familiar, de las amistades, del contexto educativo, etcétera, la capacidad reflexiva, crítica y de

toma de decisiones se dará de una manera diferente. Lo que pretendemos aclarar es, que al tratarse de una tesina con un enfoque puramente artístico- educativo, en el contexto de la Fundación Tuya nos enfrentamos a una problemática mucho más social y política de lo que imaginaba.

Atentas a la demanda del contexto, se repensaron las metas de la investigación. A través del análisis del contexto, entendimos que las experiencias inclusivas tenían que surgir de una demanda de las propias personas. Eso suponía trabajar primero en la toma de conciencia de las personas acerca de sus situaciones vitales, a partir de la cual identificar las necesidades e intereses propios. Aquel año se había publicado una obra de Jose María Sánchez Alcón que para nosotras fue un referente esencial a la hora de plantear el enfoque de nuestro proyecto de investigación. Pensamiento libre para personas con discapacidad intelectual es un libro que recoge la experiencia de Sanchez Alcón (2011) en talleres de reflexión filosófica junto a adultos con discapacidad intelectual.

La obra es una guía para desarrollar sesiones en grupo de pensamiento crítico y educación emocional a través del diálogo en grupo. Lo innovador de esta publicación es que había roto el tabú de generar espacios para el pensamiento dirigido, precisamente, a personas con discapacidad intelectual y cualquier tipo de necesidades de apoyo. Esta experiencia fue de algún modo revolucionaria, puesto que uno de los mayores estereotipos a los que se enfrentan estas personas es que a veces se pone en duda su capacidad para pensar. Todavía hoy la sociedad cuestiona la capacidad crítica, analítica, filosófica, moral e incluso emocional de las personas con diversidad funcional cognitiva. En torno a este tipo de discapacidad hay un gran desconocimiento y una discriminación de base como consecuencia de ello. Con la Convención de las Naciones Unidas, esta cuestión se torna un tema de derechos que exige extinguir los procesos de incapacitación y defender el reconocimiento a la participación política, la educación inclusiva y la igualdad de oportunidades.

Sin embargo, la falta de espacios y tiempos para la reflexión no es algo exclusivo del contexto de la discapacidad. Nuestra sociedad contemporánea, centrada en el consumo y la producción material, deja poco hueco a los espacios de creación de bienes inmateriales, como puede ser el pensamiento colectivo, la reflexión y el diálogo. Conscientes de esta necesidad ciudadana, se creó un espacio para el encuentro de personas diversas donde reflexionar y compartir nuestros proyectos personales.

La propuesta, que habíamos negociado en equipo en septiembre de 2011, se sintetizaba en dos premisas básicas:

- Convocar a personas con y sin discapacidad intelectual a participar en igualdad de condiciones
- Crear un espacio para reflexionar juntos sobre nuestros proyectos vitales.

Convocar a ciudadanos diversos nos permitía generar un grupo de trabajo acorde con el mundo inclusivo que deseamos que se alcance en un futuro cercano. Provocar la participación de personas ajenas al contexto de la discapacidad dentro de una entidad específica era un gran reto, pero queríamos observar qué tipo de relaciones interpersonales se generaban, y mediar, en su caso, para fomentar la horizontalidad. Otro punto que nos interesaba trabajar era el tipo de relaciones que se dan entre personas con discapacidad intelectual y los profesionales de apoyo.

Desde la Fundación Tuya se lanzó esta convocatoria:

Invitamos a personas con y sin discapacidad intelectual a participar en un espacio creativo para reflexionar juntos sobre nuestros proyectos vitales

Esta propuesta se iría concretando y transformando a medida que avanzara el proyecto de investigación, aunque su esencia se mantendría intacta a lo largo de los dos años. Se partió de esta propuesta tan abierta, con la intención de que la propia praxis de la experiencia-piloto fuera proporcionando las bases para microproyectos más concretos. De partida, huíamos intencionadamente de lo cerrado para no adelantarnos a lo que pudiera emerger de la interacción de un grupo de personas que todavía no conocíamos.

El proyecto de investigación marcó su inicio con fecha clara: comenzó en septiembre de 2011. Pero cuando se comenzó a concretar la propuesta aquel 8 de septiembre de 2011, se sabía cuál iba a ser su duración. Tampoco se habían diseñado a priori que fueran 20 las sesiones en total. Solo se planteó en el diseño de la propuesta, que los encuentros fueran semanales si los participantes estuvieran de acuerdo, característica que se mantuvo solo en la primera fase. En la segunda y tercera fase las sesiones tuvieron lugar cada dos semanas. Un análisis posterior del estudio de caso en su conjunto nos lleva a distinguir las siguientes etapas del proyecto:

Estudio de caso	Contexto temporal	Contexto espacial	Contexto humano
DETECTAR 1º Fase Creación Colectiva	Septiembre, octubre y noviembre, 2011	Espacio Tuya en Aprocor	Equipo Tuya (1) + 10 participantes + invitados
ANALIZAR 2º Fase Atrapa tu sueño	Enero, febrero, marzo y abril, 2012	Espacio Tuya en Aprocor	Equipo Tuya (2) + 10 participantes + invitados
TRANSFORMAR 3º Fase Rétate	Octubre, noviembre y diciembre, 2012	Espacio Tuya en Las Tablas	Equipo Tuya (2) + 11 participantes
	Febrero, marzo y abril, 2013	Medialab-Prado	Equipo Tuya (2) + 14 participantes

Tabla 3: esquema de las fases de investigación. Elaboración propia, 2015

DETECTAR. 1º Fase. Creación Colectiva. Desde septiembre hasta diciembre de 2011, con un total de 9 sesiones. El primer bloque de nuestro estudio de caso se denomina DETECTAR, porque lo que el equipo de Tuya y la autora buscamos en esta fase, fue desarrollar una experiencia que nos permitiera recoger la información relevante, para identificar qué características habrían de tener las propuestas inclusivas reales. En esta etapa nos guiamos por la siguiente pregunta de investigación:

¿Qué tipo de propuestas inclusivas se pueden plantear desde la educación artística para posibilitar la participación de ciudadanos con y sin discapacidad intelectual en igualdad de condiciones?

ANALIZAR. 2º Fase. Atrapa tu sueño. Desde enero hasta abril de 2012, con un total de 5 sesiones. El segundo bloque se llama ANALIZAR, ya que se trabajaría en base a la experiencia anterior. Desde un nivel más reflexivo y maduro que en la primera etapa, podríamos empezar a definir, aplicar, analizar y valorar en equipo las características de esa posible metodología para la toma de conciencia.

En la segunda y tercera fase intentamos dar respuesta a la pregunta de investigación:

¿Qué características han de tener unas estrategias inclusivas que...

1) Inspiren la reflexión personal y colectiva.

2) Posibiliten la comunicación entre personas diversas para expresar sus necesidades, opiniones e intereses en igualdad de condiciones.

3) Entrenen en la toma de decisiones dirigida al ejercicio de una vida autónoma en comunidad.

TRANSFORMAR. 3º Fase. Réate. Desde octubre hasta diciembre de 2012, se implementó Réate en Las Tablas, con 6 sesiones en total. Y desde febrero hasta abril de 2013, se implementó Réate en un centro de arte público, Medialab-Prado. El último bloque se denomina TRANSFORMAR, puesto que nos encontramos en una fase en la que nos hemos acercado a los objetivos del proyecto de investigación, pero necesitamos más sesiones de trabajo para mejorar y evaluar un posible prototipo de metodología que en los últimos tres meses será probado en Medialab-Prado.

Equipo de investigación-acción-colaboración

El tipo de investigación con el que trabajamos y la filosofía de la propuesta, nos pedía que nuestra participación como observadoras-participantes fuera lo más transparente posible. Tampoco quisimos correr el riesgo de objetivar a los sujetos participantes, y desde una postura ética, decidimos diseñar una propuesta que permitiera el papel de investigadores-colaboradores a todas las personas del grupo. Se podría decir que la investigación se daba a dos niveles:

Metainvestigación: equipo Tuya y autora

Intrainvestigación: los participantes que han colaborado en las distintas fases del proyecto.

Nos parecía adecuado que un proyecto colaborativo en el que se desarrollaba paralelamente una investigación permitiera que los participantes también se sumergieran en la dinámica de la investigación. Esta cuestión fue la más delicada y conflictiva de todo el proyecto, ya que conjugaba cuestiones de responsabilidad, gestión de datos y roles que no eran fácil de equilibrar. De nuevo aparecía la dificultad de poner en relación el mundo de la investigación con el mundo real. Los lenguajes académicos habituales y correctos en la investigación cualitativa se mostraban inaccesibles al contexto comunitario. Como investigadora principal, mi tarea fue buscar modos alternativos que permitieran que los participantes se acercaran al ámbito de la investigación de un modo indirecto. La estrategia que encontré para este propósito fue definir dos tipos de roles de investigación: metainvestigación e intrainvestigación. De este modo, en el estudio de caso se crearon dos grupos de investigadores conectados pero con diferentes fines. Este planteamiento permitió que todos los participantes vivieran la experiencia de ser investigadores desde el papel de la observación-participante.

Cuando hablamos de la metainvestigación del proyecto nos referimos a los procesos de investigación que realizamos el equipo de Tuya y la autora dentro del proyecto de investigación, pero en otro nivel que el tipo de investigación que realizamos el conjunto de los participantes de modo colectivo. Este bloque de investigación consistió en diseñar juntas la propuesta del proyecto, la

metodología aplicada en las sesiones, los objetivos, la recogida de datos y el análisis de los mismos.

Denominamos intrainvestigación a los procesos de investigación-acción colaborativa que se dieron dentro de las sesiones del propio proyecto y que involucraron a todas las personas. En cada una de las fases del proyecto, esta investigación colaborativa se organizó de un modo particular, acorde con las características de cada etapa. Ofrecer la posibilidad de participar desde el papel de investigador nos parecía una buena estrategia para trabajar la toma de conciencia, ejercitar la mirada crítica y ofrecer un espacio de voz y toma de decisiones dentro de la propia dinámica del grupo. De este modo, cuando convocamos a los posibles participantes hablamos de una invitación a formar parte de un proyecto creativo en el que su experiencia y opinión como observadores sería fundamental para su buen desarrollo.

El equipo de intrainvestigación lo constituimos todos los participantes del proyecto de investigación-acción-colaboración, incluidas las personas que constituían el equipo de metainvestigación.

Conceptos clave de la propuesta

Al aplicar las prácticas artísticas colaborativas en el contexto de discapacidad identificamos una cuestión clave para ser capaces de activar la participación y trabajar hacia una inclusión plena. Resolvimos que las propias técnicas de recogida de datos se aplicaran dentro del estudio de caso como estrategias. Con este enfoque pretendimos transferir el rol de investigador a los propios participantes y elevar el carácter colaborativo del proyecto. Al desarrollar esta propuesta con un grupo de personas diversas generábamos también roles horizontales entre los propios participantes, lo cual favorecía la inclusión y la conciencia de colectivo.

Esta idea se configura al aplicar el enfoque de investigación-acción-colaboración que hemos explicado en el apartado 6. Diseño de la metodología de investigación, cuando presentábamos las metodologías cualitativas del proyecto. Relacionar técnicas con estrategias permitió transformar la investigación en una actividad participativa con rasgos colaborativos. En el mismo apartado explicamos también las características de cada una de las técnicas de recogida de datos que se han aplicado en el estudio de caso. A continuación, expo-

nemos una serie de tablas en las que se visualiza la relación entre técnicas y estrategias participativas/colaborativas. Hacemos uso del término compuesto participativas/colaborativas, puesto que entendemos que la frontera entre la participación y la colaboración es porosa. En general nos referimos a todas aquellas actuaciones que sirven para activar la participación de los sujetos de investigación. A medida que se desarrollaba la primera fase, detectamos cómo algunas técnicas propiciaban la colaboración mientras que otras se quedaban en algo puramente participativo. Partimos de la premisa de que toda colaboración implica una plena participación, pero no toda participación puede entenderse como colaboración. La colaboración supone un tipo de rol que se acerca al liderazgo compartido, a la autogestión. Hacia ese rol queríamos impulsar a los participantes a través de su implicación en la producción y recogida de datos relevantes al estudio.

Es importante aclarar que estas técnicas no se han aplicado de manera homogénea en las tres fases del trabajo de campo. Las evaluaciones entre sesiones, así como el análisis entre fases, determinaron la aplicación unas estrategias específicas adecuadas a cada contexto. En la siguiente tabla mostramos cómo se han relacionado técnicas y estrategias según la etapa de investigación:

TÉCNICAS	1º FASE	2º FASE	3º FASE
Cuaderno de campo	X	X	X
Entrevistas	X	X	X
Grupos de discusión	X	X	
Fotografía	X		X
Vídeo	X	X	
Estrategias para el diálogo	X	X	
Historias de vida		X	X
Mapas conceptuales	X		X
Archivo compartido	X		X

Tabla 4: esquema de las técnicas de recogida de datos utilizadas en cada fase del estudio de caso.

Para entender mejor los modos en los que las técnicas se configuraban en la práctica como estrategias, ofrecemos aquí un ejemplo de cada una de ellas:

Cuaderno de artista

Los cuadernos de proyectos se utilizaron como herramienta de trabajo a lo largo de toda la experiencia, puesto que su uso en la ideación de los planes de

vida es muy funcional. Además, nosotros le quisimos dar un carácter estético, diseñando varios tipos de cuadernos, para poder almacenar la información de un modo personalizado.

Entrevistas

Las entrevistas semiestructuradas que se realizaron en relación al marco práctico sirvieron para enunciar las categorías de investigación que presentamos en el siguiente apartado. Además de las entrevistas realizadas a dos agentes del contexto cultural (ver apartado 6. Diseño de la metodología de investigación de la Introducción), la autora de la investigación se reunió periódicamente con el equipo Tuya para recoger datos relevantes al diseño de la investigación-acción colaboración y la evaluación del mismo. Estas entrevistas semiestructuradas al equipo Tuya quedan recogidas en los cuadernos de campo de la autora.

El concepto de entrevista dentro del desarrollo del trabajo de campo evolucionó durante la primera fase hacia un formato lúdico. Las preguntas formuladas desde el esquema de una entrevista tradicional, rompieron ese formato para transformarse en tarjetas de preguntas de juego. Este modo indirecto de cuestionar a los participantes permitió que muchas personas con diversidad funcional tuvieran otros tiempos y modos de dar respuesta.

Grupos de discusión

Los grupos de discusión se planteaban en ambos equipos de investigación: el de metainvestigación y el de intrainvestigación. El equipo de investigación Tuya y la autora nos reuníamos antes de los encuentros y después de ellos para re-diseñar y valorar las sesiones de trabajo. Esas reuniones se iban volcando en nuestros cuadernos de campo personales, en documentos por ordenador y en nuestro grupo cerrado de Facebook. Durante los talleres se realizaba un grupo de discusión como cierre de la sesión, que cumplía una función semejante a la asamblea. Dialogábamos sobre lo sucedido, buscábamos acuerdos comunes y definíamos tareas para el siguiente encuentro. Los grupos de discusión de la intrainvestigación se recogieron en formato audiovisual en las dos primeras fases. Al inicio de cada taller, veíamos juntos el vídeo editado de la actividad anterior para activar nuestra memoria y ejercitar la toma de conciencia personal y de grupo.

Fotografía y vídeo

El registro de los talleres mediante fotografía y vídeo se realizó con el consentimiento de los participantes, puesto que no todas las personas se sentían cómodas siendo grabadas o fotografiadas. Se intentó que la documentación del proyecto tuviera fines claros y útiles para los participantes, puesto que veíamos en esta información una manera de impulsar la toma de conciencia y la capacidad autocrítica. Vernos en las fotos y vídeos nos aportaba momentos en los

cuales hablar de nosotros mismos, explicar nuestros modos de percibir el mundo, interaccionar con el resto y crear poco a poco sentimiento de equipo.

Estrategias para el diálogo

La Fundación Tuya había comenzado a utilizar la comida como modo de crear conversaciones importantes en un ambiente cálido e informal. Las Ensaladas Tuya son una estrategia participativa de aprendizaje que utiliza la metáfora de la ensalada para representar un escenario de autodeterminación y co-creación. Por un lado, quien está invitado a una Ensalada Tuya tiene que aportar algo para comer. Estos alimentos se ponen en común en el centro de la mesa y cada persona compone su ensalada a su gusto. Es decir, que cada persona realiza un acto creativo, elaborando su propia ensalada de forma libre, decidiendo qué elementos quiere que haya en ella. En torno a esta acción surgen potenciales momentos de conversación, que además se enriquecen con la figura del mediador. Durante la primera fase de investigación utilizamos las Ensaladas Tuya como acción desde la cual establecer la propuesta de proyecto investigación- acción-colaboración a los posibles participantes. Los grupos de discusión se dieron en torno a las Ensaladas Tuya, momento en el cual charlábamos sobre nuestros proyectos personales.

Historias de vida

No hemos pretendido hacer un uso exhaustivo de las historias de vida de los participantes, sino que dentro de la propia propuesta, nuestras biografías eran el contenido principal. Hemos indagado y compartido estos relatos de un modo libre y lúdico, huyendo de seguir estructuras lineales y permitiendo que las narraciones fluyeran como conversaciones informales.

Mapas conceptuales

Los mapas conceptuales se han utilizado como herramienta de aprendizaje, tanto individual como colectivo, de modo particular, en cada fase de la investigación. Durante los talleres hemos realizado mapas conceptuales para trabajar las historias de vida y la recogida de datos relevantes que surgían en la praxis.

Espacio virtual: e-mail, blog y Facebook

Como estrategia para fomentar la autogestión del grupo, el acceso a la información y el papel de observadores participantes, hicimos *e-mailing* para compartir las fotos de los talleres y permanecer en contacto entre una sesión y otra. En la primera fase de la investigación se creó un blog que no tuvo la respuesta esperada. El blog quedó inactivo por falta de participación y uso. En el análisis de la primera fase del estudio de campo veremos por qué sucedió esto. Durante la fase uno y la fase tres se crearon dos grupos privados de Facebook.

En la fase de CREACIÓN COLECTIVA se propuso un uso para el equipo de intrainvestigación y se invitó a los participantes a conectar su Facebook personal con el grupo o a crearse un perfil de Facebook para acceder a él (véase en la página siguiente el modelo de página en Facebook para participantes). Este formato de comunicación y archivo tampoco tuvo éxito y su uso en la tercera fase se dirigió solo al equipo de *metainvestigación*.

2. Desarrollo de la propuesta

2.1. Fase 1: CREACIÓN COLECTIVA

Septiembre 2011-noviembre 2011

La ejecución del proyecto de investigación de esa primera fase pretendía constituir un *Taller de diseño de proyectos personales*. Un espacio de prácticas artísticas en colectivo, de encuentro, de creación de proyectos y de aprendizaje abierto a la participación ciudadana, cuyo principal valor residía en constituir un equipo liderado por personas con diferentes capacidades. A través de la experiencia práctica se pretendía:

- utilizar la creación artística como herramienta de exploración de los aspectos de autodeterminación.
- crear nuevos espacios relacionales para personas con diferentes capacidades, mejorando las oportunidades de participación de las personas con diversidad funcional como ciudadanos de pleno derecho junto a otros ciudadanos sin discapacidad.
- defender el arte como medio de comunicación y expresión, generando oportunidades a los participantes de expresar sus necesidades, opiniones e intereses en un espacio para la experimentación libre y autorregulada
- crear espacios accesibles, agradables y habitables para todos los ciudadanos.

(Extracto del cuaderno de campo de la autora, el 8 de septiembre de 2011)

Además de esbozar estas metas en el cuaderno de campo, nuestro foco de estudio se centraba sobre todo en la cuestión de cómo convocar y gestionar a personas diversas, posibilitando un diálogo enriquecedor para todos. Nuestra intención era además proporcionar un campamento base para la realización de futuros proyectos inclusivos a través de los procesos creativos colaborativos en el propio espacio o en otros espacios comunitarios relacionados con la producción cultural.

De forma paralela al taller, desarrollamos un proyecto de investigación-acción-colaboración con la pretensión de que nos sirviera a su vez de estrategia

para inspirar una mayor toma de conciencia del grupo. Los dos equipos de investigación que hemos explicado en el anterior apartado convivieron desde esta primera etapa:

— *Equipo de metainvestigación*: Compuesto por la directora y la autora de la tesis. Nos reuníamos entre taller y taller para el análisis de datos y el rediseño de las sesiones.

— *Equipo de intrainvestigación*: Compuesto por ocho participantes y el equipo Tuya. A este equipo base se sumaron en algunas sesiones invitados que eran amigos o familiares de los participantes. Nos reuníamos a modo de asamblea al inicio y al cierre de cada sesión.

Como todo proyecto colaborativo, se diseñó una aproximación a priori de manera flexible por el equipo de *metainvestigación*, asumiendo que tendríamos que incorporar los cambios y ajustes que la propia ejecución de la propuesta demandaría. Definimos el siguiente calendario que se vio modificado por la praxis:

Septiembre 2011
Presentación del proyecto en público
Revisión de la propuesta por parte de los implicados
Talleres de diseño de chapas
Octubre-Noviembre 2011
Consolidación del grupo
Grupos de debate de los participantes: Ensalada Tuya
Talleres de indagación de proyectos personales y colectivos
Diciembre 2011
Análisis de datos y conclusiones
Redefinición del proyecto
(Calendario definido el 8 de septiembre por Ester y Amanda)

Al desarrollar el proyecto, las peticiones de los participantes y las valoraciones de los grupos de discusión nos llevaron a modificar el calendario inicial, lo que resultó en una fase compuesta por ocho talleres o *acciones*. En esta primera etapa, el nombre del grupo, Creación Colectiva, sugirió que se hablara de “acciones” en lugar de talleres.

<i>Acción</i>	<i>Fecha</i>	<i>Actuación</i>
1	14 de septiembre de 2011	Presentación
2	21 de septiembre de 2011	Creación colectiva
3	5 de octubre de 2011	Creación colectiva
4	19 de octubre de 2011	Creación colectiva
5	26 de octubre de 2011	Creación colectiva
6	2 de noviembre de 2011	Creación colectiva
7	16 de noviembre de 2011	Creación colectiva
8	23 de noviembre de 2011	Creación colectiva

Tabla 5: esquema del calendario de la 1ª fase

Estructura de las Acciones

(2 horas de taller)

- 14:00 h. Ensalada Tuya.
- 14:45-15:00 h. Preparar el espacio.
- 15:00 h. Procesos creativos en colectivo para la inspirar la reflexión y entrenar la autodeterminación.
- 16:00 h. Asamblea

La meta de la Fundación Tuya en estas sesiones era indagar nuevas estrategias de acompañamiento a las personas con discapacidad en la definición de sus proyectos de vida plena. Para diseñar un proyecto personal es necesario pensar y analizar sobre uno mismo y el lugar que cada uno ocupa en el mundo. La experiencia vital, recogida en los relatos biográficos y otros formatos de archivo de la memoria (fotos, vídeos, recuerdos y opiniones narrados en primera persona o por terceros), es una interpretación subjetiva que construimos acorde con nuestra identidad personal y social, de gran valor. Desde esa experiencia sintetizamos qué nos gusta y qué no, cuáles son nuestros intereses y necesidades, qué queremos alcanzar en la vida, cuáles son nuestros talentos y posibilidades, qué tenemos que aprender para conseguirlo, cuáles son nuestras fortalezas y debilidades, a qué obstáculos nos enfrentamos, etcétera. Todas estas cuestiones surgen cuando una persona reflexiona sobre sí misma y sobre su vida. El pasado, el presente y el futuro quedan conectados por los datos biográficos acumulados en la memoria, por las decisiones del presente y por las metas del futuro. Estas son las tres piezas clave a la hora de definir y alcanzar un proyecto de vida plena.

La manera como cada persona interpreta su vida tiene relación con el modo en que los otros la perciben. En el caso de las personas con discapacidad intelectual, es importante señalar la gran influencia que ejerce la mirada del mundo acerca de su autodeterminación. A la complejidad natural de construir

una identidad personal se une, en el caso de las personas con diversidad funcional, el reto de definir una identidad social valorada, frente a la mirada del déficit. Podríamos decir que si bien esa visión se está transformando, el peso de una experiencia vital marcada por la discriminación es un factor que daña el autoconcepto que las personas con discapacidad tienen de sí mismas y de sus posibilidades de futuro.

Sabíamos que nos enfrentábamos a un espacio experimental que nos iba a demandar grandes dosis de intuición, creatividad y honestidad. Ser capaces de acompañar a los participantes en un camino incierto lleno de preguntas no fue tarea sencilla. Herrera (2006: 80) plantea que el gran reto de las familias y los profesionales es ceder poder y confiar en las personas con discapacidad porque para construir su proyecto de vida y de futuro tenemos que “dejarles explorar, arriesgarse, equivocarse, fracasar, aprender de sus errores, sacar consecuencias de sus acciones, tolerar sus frustraciones y permitirles aprender a estar solos y con otros”. Esta autora pretende acercar el concepto teórico de la autodeterminación al contexto humano de la discapacidad, denunciando que la principal limitación de las personas es un entorno excesivamente protector. La primera fase de investigación pretendió precisamente romper con esa burbuja protectora y plantear un espacio en el que las preguntas vitales se hacían al conjunto de los participantes, teniendo siempre presente el concepto de equidad. La equidad nos sirvió para intentar ofrecer a cada uno los apoyos que necesitaba para disfrutar y enriquecerse de las actividades planteadas en igualdad de condiciones. Nos interesaba provocar unas condiciones que impulsaran una conducta autodeterminada.

La propuesta de CREACIÓN COLECTIVA coincidía en muchos puntos con un Grupo de Autogestores. La diferencia reside en que los participantes de nuestros talleres son personas con y sin discapacidad intelectual. La figura del facilitador también está presente, pero su función es apoyar a todos los miembros del grupo, independientemente de su diversidad. Este detalle es clave para entender el tipo de horizontalidad que buscábamos promover dentro del taller. Mediante los procesos creativos se invita a los participantes a hablar sobre uno mismo, a ser escuchado y a dar opinión al resto del grupo sin una direccionalidad marcada por los habituales roles de profesional y persona con discapacidad.

El colectivo fue constituido por adultos que se relacionaban desde ese papel y que estaban interesados en reflexionar en grupo sobre sus planes de vida. El punto de unión es el interés por definir y mejorar los proyectos vitales, aprendiendo de las experiencias del resto. Al diseñar la propuesta de taller pretendíamos generar un espacio en el que potenciar la conducta autodeterminada de los participantes, ofreciendo oportunidades para las elecciones personales, la toma de decisiones y las relaciones desde la igualdad y el respeto.

Convocatoria para la ACCIÓN 1: Diseña tu chapa

Reunidas a principios de septiembre, la directora de Tuya y la autora de esta tesis decidieron decidimos utilizar el proceso creativo de chapas como escenario para la presentación de la propuesta. Pensamos que el formato chapa, al ser un modo popular de portar imágenes como parte de la indumentaria, podría resultar atractivo para cualquiera. Nuestra experiencia nos decía que la sencillez de producción y el potencial creativo de una chapa posibilitarían un comienzo lúdico y participativo en esta primera ACCIÓN.

Las chapas forman parte de nuestra cultura visual y estamos familiarizados con circunstancias en las cuales se nos regalan chapas en campañas, eventos, jornadas, etcétera. Casi todos hemos portado una chapa o la hemos visto alguna vez. Sus orígenes se remontan al siglo XII en Roma, adonde y desde donde llegaban o partían los peregrinos mostrando las imágenes de los santos de su devoción. Más tarde se usarían como propaganda de la monarquía en Inglaterra, donde se repartían insignias con la imagen de la reina Victoria I. A finales del siglo XIX en los Estados Unidos se configura lo que será su diseño actual para fines políticos y comerciales. En aquella época, dentro de las campañas de los dos grandes partidos, o como regalo con la compra de cigarrillos, se utilizaba este pequeño espacio para situar imágenes que representaran una ideología o un producto. A partir de los años sesenta del pasado siglo, los movimientos sociales de vanguardia se apropiaron de este formato y comenzaron a hacer un uso activista y estético de la chapa.

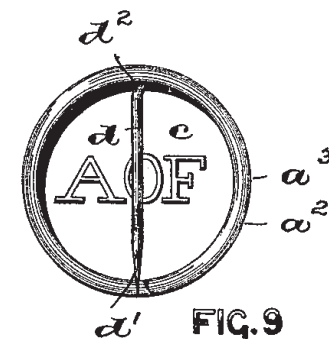
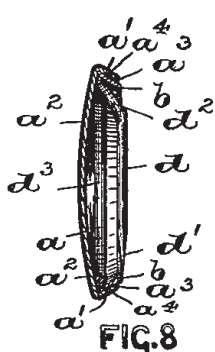


Imagen 67

Imagen 68

La chapa suele tener un uso comercial o publicitario. Normalmente son otros los que las producen, y no quien las lleva. La posibilidad de ser los autores de nuestros propios mensajes visuales depende, pues, de poseer una máquina o de realizar un encargo personalizado. Una máquina de chapas es una inversión económica importante solo si se va a hacer uso de la misma. Tener una máquina propia permite acceder a este potencial objeto desde una producción artesanal. Las chapas son utilizadas en la actualidad por muchas entidades sociales y educativas para portar mensajes reivindicativos o emprendedores. Al invertir los modos de producción de este dispositivo visual estábamos invitando a los

participantes a que se convirtieran en productores culturales creadores de sus propios mensajes.

La directora de Tuya y la autora del presente estudio convocaron al público para el primer encuentro

(ACCIÓN 1. 4 de septiembre 2011 - Presentación)

a través de dos vías:

— Por medio de *mensajes de correo electrónico*, para llegar a ciudadanos ajenos al contexto de la discapacidad

— Por medio de *carteles y reuniones* en el Conjunto Residencial Las Fuentes, para llegar a las personas con discapacidad intelectual y los profesionales relacionados con la Fundación Aprocor.

El viernes 9 de septiembre realizamos una presentación en el salón de actos del Conjunto Residencial Las Fuentes para convocar a la Acción 1. Diseña tu chapa, el siguiente miércoles 14 en Tuya a todos cuantos estuvieran interesados en aprender a hacer chapas. Aprovechamos la ocasión para invitar también al encuentro de jóvenes emprendedores sociales de la UEM, “Todo lo que puede soñarse es real”, que tuvo lugar en el campus de la Universidad Europea de Madrid en septiembre. Algunas de las personas que participarían en la primera fase del proyecto repitieron también en este encuentro de emprendimiento social. El ambiente de las jornadas coincidía con la visión que planteábamos en nuestro proyecto de investigación: el empoderamiento ciudadano a través de la participación en iniciativas de compromiso social. De algún modo los movimientos sociales llevan consigo una toma de conciencia ciudadana, que en nuestro caso se concreta en el cambio de paradigma de la discapacidad. En el encuentro participó una gran diversidad de personas conectadas con la red de emprendedores sociales de la UEM.



Imagen 69

ACCIÓN 1. 14 de septiembre de 2011. Presentación: Diseña tu chapa

El primer taller se inició con una Ensalada Tuya. En torno a la mesa conversamos sobre la propuesta, para indagar si el planteamiento inicial era acorde con las expectativas e intereses de los invitados a aquel primer encuentro. Durante la Ensalada, surgieron varios temas importantes que se recogen en el vídeo que documenta la sesión. Nuestra estrategia era introducir en torno al hecho de tomar una ensalada de un modo informal, algunas cuestiones importantes que se suelen tratar en el contexto de la discapacidad en reuniones formales de despacho cuando se trabaja el diseño de planes personales. De este modo queríamos que las opiniones y visiones de cada participante pudieran fluir en otro tipo de ambiente, sin las entrevistas estructuradas que se utilizan cuando se trabaja la planificación centrada en la persona.

PARTICIPANTE 1: “... ¿Qué voy a hacer yo el día de mañana? Pues no sé... en primer lugar, buscar un trabajo, ganar mi propio dinero y tener una casa, empezando por ahí, y eso ya vendrá con el tiempo”.

DIRECTORA TUYA: “Pues a mí me pasa igual, no? Que hay veces que nos hacen preguntas pero yo todavía no he podido generar el tiempo de pensar. Entonces lo que hace Toni, expresa los pensamientos, no?”.

PARTICIPANTE 2: “Sí. Los pensamientos, mis fantasías, lo que me gustaría que pasara...”.

DIRECTORA TUYA: “Claro, entonces lo que podemos hacer también es **generar espacios para desarrollar el pensamiento, que se transforma en una chapa, pero tenemos que pensar qué poner en la chapa**”.

PARTICIPANTE 2: “Yo ya lo tengo claro”.

DIRECTORA TUYA: “Vale, él lo tiene claro pero tú... o yo; yo no lo tengo nada claro”.

PARTICIPANTE 1: “No, yo no, yo no sé qué voy a hacer en una chapa. Tengo que pensarlo. No es coger la chapa y hacerlo enseguida, no”.



Imagen 70

AUTORA: “A veces, el tiempo que tú dices, de pararte a pensar, yo, por ejemplo, lo necesito mucho”.

PARTICIPANTE 1: “Claro, yo no voy a ponerme a hacer una chapa, poner un logotipo y se acabó. Lo tendré que pensar, digo yo”.

PARTICIPANTE 2: “Más vale poco y bien hecho que mucho y mal hecho”.

DIRECTORA TUYA: “Bueno, pues la propuesta es un poco eso, crear un colectivo... bueno, explícalo tú mejor...”.

Desde la primera Acción se expuso el carácter de investigación del proyecto a sus participantes, con la idea de consensuar cómo realizar los registros de foto-vídeo y cómo organizar el archivo y seguimiento del mismo. Existía la posibilidad de que los participantes, más allá del espacio de taller, pudieran implicarse en el proyecto como parte del equipo de metainvestigación. El miércoles 14 de septiembre participamos 9 personas.

“Comenzamos nuestro primer encuentro con una Ensalada Tuya y charlando. Surgen conversaciones sobre nuestros proyectos personales. . .

Ester y Amanda hacen la invitación a construir un colectivo de “creación”: crear para pasar a la acción. La idea de un espacio para reflexionar sobre lo que nos interesa, lo que nos gusta hacer y lo que nos gustaría llegar a hacer. Comenzamos creando chapas y surge la primera reflexión: ¿qué quiero poner en la chapa? ¿para qué me puede servir una chapa? ¿cómo puedo construir un mensaje visual en 59 mm?

Después de aprender el proceso de hacer una chapa y crear algunos bocetos, hacemos una puesta en común para planificar el próximo encuentro. En la asamblea se decide continuar experimentando con el proceso de creación de chapas de manera libre y seguir pensando qué se quiere hacer. Se propone traer material (texto e imágenes) para tener más recursos a la hora de diseñar la chapa. Apuntamos nuestros contactos para estar conectados (correo electrónico, teléfono. . .)

¡Hasta el miércoles!”¹

¹ <http://creaccioncolectiva.blogspot.de/2011/09/accion-1-proyecto-creativo-disena-tu.html>



Imagen 71

La conclusión principal de este encuentro fue haber llegado al acuerdo de reunirnos cada miércoles para hablar sobre el futuro, compartiendo los proyectos de vida que estamos realizando o queremos realizar con la meta de compartir nuestras reflexiones en grupo para contar con el apoyo de los otros. Entendemos que compartir visiones y opiniones facilita este tipo de procesos.

ACCIÓN 2. 21 de septiembre de 2011. Creación colectiva: Proyectos personales



Imagen 72

Comenzamos el taller viendo el vídeo de la ACCIÓN 1 que ya estaba colgado en el blog. La segunda sesión siguió el mismo esquema que la anterior, pero en las conversaciones en torno a la Ensalada Tuya, el equipo Tuya introdujo el discurso que se representa en la imagen de las chapas. Si la intención del grupo era reflexionar sobre nosotros mismos, identificar proyectos positivos y posibles para pasar a la acción en nuestra vida cotidiana, nos teníamos que parar y preguntarnos:

- ¿Cuál es mi proyecto?
- ¿Qué me gustaría hacer en el futuro?
- ¿Cómo identificar un proyecto positivo y posible?
- ¿Qué necesito para poder realizarlo?
- ¿Qué plazos me doy?
- ¿Qué puedo empezar hoy?
- ...

Este tipo de preguntas es el habitual en la planificación centrada en la persona, cuando se realizan los procesos de apoyo personal para la identificación de proyectos de vida buena. Nosotras queríamos que estas preguntas sobrevolaran al grupo para que poco a poco, a través de los procesos creativos que se irían proponiendo al colectivo, cada persona tuviera su espacio y tiempo de reflexión personal. Ester introdujo, mediante mapas conceptuales, los pasos esenciales de la planificación de un proyecto. Durante las conversaciones de la asamblea recogimos en las pizarras, juntos en torno a la mesa, las ideas más interesantes que afloraron.

Los dos primeros talleres utilizaron el proceso de creación de chapas para hablar, compartir, charlar sobre nosotros y conocernos un poco más. Esto permitió que dentro de una propuesta sencilla y divertida se introdujeran preguntas importantes y se tomaran decisiones individuales y de grupo.

23 septiembre 2011

ACCIÓN 2ª DIBUJA TU PROYECTO video



23 septiembre 2011

ACCIÓN 2ª DIBUJA TU PROYECTO video

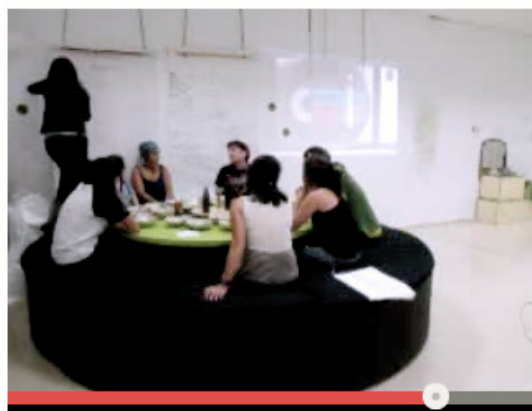


Imagen 73

En esta primera fase de la investigación los participantes no son siempre los mismos ni están en todas las sesiones. La flexibilidad quería ser compatible con el compromiso, entendiendo que lo innovador de la propuesta y el carácter informal (se realizaba en el tiempo libre de todos nosotros) no podía exigir una presencia al 100%. Pese a esta situación, la mayoría de las personas colaboró en todas las sesiones, incluso algunos vinieron con invitados a algunas de ellas.



Imagen 74

ACCIÓN 3. 5 de octubre de 2011. Creación colectiva

El formato de trabajo pasó del diseño de chapas a los cuadernos de artista. En esta Acción se propuso que jugáramos a intercambiarnos los cuadernos y representáramos a su dueño en relación a su proyecto o gustos personales, que ya habíamos descubierto en anteriores encuentros. Mediante esta idea potenciamos la comunicación, la empatía y la confianza del grupo.

Cada uno de nosotros recibimos un cuaderno de otra persona, su foto y materiales de dibujo, para crear un collage que representara a esa persona con aquellos elementos más característicos o que más llamaban nuestra atención.

Al compartir los resultados reflexionamos sobre la imagen que proyectamos al mundo y sobre nuestros modos de percibir al otro.

En la asamblea se decidió continuar con esta actividad en las siguientes tres sesiones: ACCIÓN 4, 5 y 6.



Imagen 75

ACCIÓN 4. 19 de octubre de 2011. Creación colectiva



Imagen 76

ACCIÓN 5. 26 de octubre de 2011. Creación colectiva



Imagen 77

ACCIÓN 6. 2 de noviembre de 2011. Creación colectiva



Imagen 78

ACCIÓN 8. 23 de noviembre de 2011. Creación colectiva



Imagen 80

Durante este cierre de etapa utilizamos la *cartografía de intereses* realizada en la sesión anterior para mostrar lo que habíamos aprendido de nosotros mismos y de las otras personas del grupo a lo largo de estos meses. Realizamos una última sesión como Creación Colectiva, en la que se vio la necesidad de cambiar la estructura del propio proyecto. Entendimos que aparte de pasárnoslo bien no estábamos cumpliendo los objetivos planteados en un inicio. Una vez asumida esta cuestión, el equipo de metainvestigación, Ester y yo, pasamos una

fase de análisis profundo de los datos recogidos con la meta de definir nuevos caminos para el propósito del proyecto.

Dentro de los Juegos y Metodologías que presenta Platoniq queremos destacar el juego “Cartas sobre la mesa”, que supuso un descubrimiento para nosotras:



Imagen 81

2. 2. Fase 2. Atrapa tu Sueño Enero a abril de 2012

Una vez rediseñada la propuesta de proyecto de investigación, convocamos a los participantes de Creación Colectiva y a nuevos públicos a unirse en esta nueva fase. En lugar de talleres, podríamos hablar de un espacio de búsqueda semejante a un laboratorio. La meta de las sesiones era ir configurando juntos las características de una posible metodología en torno al juego, para la toma de conciencia.

Los talleres serían bisemanales, y entre un taller y otro el equipo Tuya y la autora nos reuniríamos para realizar el análisis y valoración de la experiencia. Esto permitiría ir incorporando los avances de las sesiones en el diseño de la siguiente. También posibilitaría la edición de vídeos de cada sesión y su estudio.

Taller 26 de enero

En esta primera sesión convocamos a los participantes a traer su juego de mesa preferido. En el taller analizaríamos los elementos y normas de los juegos, para coger ideas para el diseño de nuestro propio prototipo de juego.

Taller 9 de febrero Taller 8 de marzo Taller 22 de marzo Taller 16 de abril

En las siguientes cuatro sesiones iríamos poco a poco buscando materiales, normas, diseño, contenidos y todo aquello que necesitábamos para el prototipo.



Imagen 82

Taller de 26 de enero

Traer juegos de mesa, jugar con algunos de ellos en pequeños grupos y analizar sus características formales y de contenido supuso un gran reto para todos los participantes. En ese sentido, podemos decir que el punto de partida era el mismo para todos nosotros, puesto que cada persona presente en el taller tenía algún tipo de experiencia como jugador.

El grupo trabajó de manera natural desde papeles horizontales, y unos fuimos apoyos de otros. Los expertos en un determinado juego explicaban al resto cómo se jugaba y de este modo pudimos vivir una experiencia lo más cercana, hasta la fecha, a la idea de igualdad de condiciones.

El propio hecho de teorizar mediante la experiencia concreta del juego, permitió combinar distintos niveles de reflexión dentro del proyecto de investigación global. De este modo se configuraba una comunidad de aprendizaje realmente diversa.



Imagen 83

Si bien en la anterior etapa habíamos sido muy puristas a la hora de entender las funciones del equipo de metainvestigación frente al de intrainvestigación, la experiencia nos colocó en un lugar más cómodo y productivo, al entender que ambos niveles de investigación no debían entrar en conflicto, sino enriquecerse mutuamente. De este modo, las tres nos reuníamos entre sesión y sesión para poder avanzar en cuestiones de contenidos del juego, mientras que en los talleres todos los participantes, como equipo de intrainvestigación, estudiábamos juntos temas de diseño y normas de juego.

Del modelo de calidad de vida nos interesamos en los indicadores de calidad relacionados con las ocho dimensiones definidas por Schalock. Estos indicadores pueden determinarse a su vez a partir de entrevistas estructuradas en base a preguntas fijas. Nos interesaba que el juego tuviera un formato similar a las entrevistas semiestructuradas, que se utilizan en las metodologías cualitativas. Por lo tanto, nos inspiramos en algunas de estas preguntas para configurar la base del juego:

DERECHOS***¿Conoces tus derechos?***

- ¿Conoces y respetas los derechos de las demás personas?
- ¿Sabes cuándo tu acciones te pueden causar problemas jurídicos?
- ¿Te han explicado cuáles son tus derechos?
- ¿Te has sentido discriminado en alguna ocasión?
- ¿Diseñas tú mismo tu plan de vida?
- ¿Te has sentido manipulado alguna vez?
- ¿Dispones de un lugar donde estar solo, si quieres?
- ¿Las personas que te rodean respetan tu intimidad?
- ¿Ejerces el derecho a voto?
- ¿Tienes acceso a la información que se tenga de ti?

DESARROLLO PERSONAL**(tarjeta morado oscuro)*****¿Te gusta aprender cosas nuevas?***

- ¿Estás aprendiendo cosas que te interesan?
- ¿Te cuesta enfrentarte a situaciones nuevas?
- ¿Tienes los apoyos técnicos que necesitas?
- ¿Te gusta aprender cosas nuevas?
- ¿Aprendes cosas que te hacen sentir más independiente?
- ¿Desarrollas tu trabajo de manera competente y responsable?

BIENESTAR FÍSICO**(tarjeta azul)*****¿Qué tal tu salud?***

- ¿Duermes bien?
- ¿Te haces reconocimientos médicos cuando crees que lo necesitas?
- ¿Te alimentas de manera saludable?
- ¿Avisas a otras personas cuando no te encuentras bien?
- ¿Realizas deporte o actividades de ocio, regularmente?

BIENESTAR MATERIAL**(tarjeta violeta)*****¿Tienes las cosas que necesitas?***

- ¿Tienes dinero para comprar las cosas que necesitas?
- ¿Ahorras para las ocasiones especiales?
- ¿Tienes acceso a la información y recursos que necesitas?
- ¿Tienes las cosas que necesitas?
- ¿El lugar donde trabajas es seguro y estable?
- ¿Tienes acceso a las nuevas tecnologías?

RELACIONES INTERPERSONALES**(tarjeta verde)*****¿Te gusta estar con gente?***

- ¿Te gusta estar con gente?
- ¿Tienes una buena comunicación con tu familia?
- ¿Llamas, escribes o visitas a las personas que aprecias?
- ¿Expresas tus emociones y sentimientos con confianza a tus amigos?
- ¿Tienes amigos que te escuchan cuando tienes un problema?
- ¿Tienes suficientes amigos con los que salir a divertirte?

AUTODETERMINACIÓN**(tarjeta amarilla)*****¿Tomas decisiones importantes en tu vida?***

- ¿Defiendes tus opiniones en las discusiones de forma poco adecuada?
- ¿Tomas decisiones importantes en tu vida?
- ¿Utilizas medios de transporte de manera independiente?
- ¿Eliges libremente tu horario?
- ¿Expresas tus preferencias cuando tienes la posibilidad de elegir?
- ¿Eliges libremente qué ropa ponerte cada día?
- ¿Haces planes para llevar a cabo los proyectos que te interesan?
- ¿Valoras las posibles consecuencias antes de tomar una decisión?
- ¿Participas en las decisiones que se toman en tu casa?
- ¿Decides quién entra en tus espacios de intimidad?
- ¿Eliges qué hacer en tu tiempo libre?
- ¿Necesitas tener más independencia?

INCLUSIÓN SOCIAL-CIUDADANÍA PLENA***¿Conoces tu ciudad?***

- ¿Recibes los apoyos que necesitas para hacer bien tu trabajo?
- ¿Hay personas dispuestas ayudarte en tu entorno cotidiano?
- ¿Conoces tu ciudad?
- ¿Te sientes incluido en tu grupo de trabajo, ocio, amigos...?
- ¿Participas en conversaciones sobre temas interesantes?
- ¿Acudes a lugares interesantes en tu comunidad (bares, tiendas, cines...)?

BIENESTAR EMOCIONAL***¿Te encuentras bien?***

- ¿Cómo te sientes?
- ¿Te sientes motivado cada día?
- ¿Te sientes bien cuando piensas en tu futuro?
- ¿Disfrutas con las cosas que haces?
- ¿Te gustaría cambiar tu estilo de vida?
- ¿Te sientes orgulloso de ti mismo?
- ¿Tienes confianza en ti mismo?
- ¿Te sientes bien con la apariencia de tu cuerpo?
- ¿Tienes a veces ganas de llorar?
- ¿Te encuentras nervioso?



Imagen 84

La lista de dimensiones de calidad de vida y sus correspondientes preguntas fueron contrastadas durante las sesiones de juego con la meta de identificar cuáles resultaban más accesibles y adecuadas para la reflexión de los planes personales. A partir de estas preguntas los jugadores realizarían nuevas preguntas de indagación.

Taller de 9 de febrero

Durante esta sesión buscamos el mejor modo de utilizar las tarjetas de preguntas de las dimensiones de calidad de vida. Mediante pruebas de juego, observación y debate fuimos identificando posibles normas que marcaran las fases, los ritmos y las estrategias de juego.

En uno de los primeros momentos del taller, Ester recuerda al grupo que

AMANDA ROBLEDO SÁNCHEZ-GUERRERO ✿ 2015

“nosotros estamos diseñando un juego que nos lleve a pensar qué cosas queremos hacer en la vida”.



Imagen 85

Si, por ejemplo, en el juego surge la pregunta: ¿Estás cerca de tus objetivos? las mediadoras de juego incentivamos a que se genere reflexión en torno al concepto de objetivos mediante preguntas como: ¿Qué son los objetivos? ¿Qué cosas pueden ser objetivos?, etcétera. Una de la metas del juego es facilitar la identificación de objetivos, para pensar modos de llegar a alcanzar ese objetivo.

El método de juego se basa en disponer ocho tarjetas-preguntas sobre la mesa, cada una representativa de una dimensión de calidad de vida. La persona que va a jugar elige una de esas preguntas y la responde. Se hace entonces una ronda de preguntas de indagación pensadas por cada uno de los otros jugadores en ese momento. De este modo se produce una doble reflexión y toma de decisiones: del jugador principal y del resto de jugadores. Mostramos a continuación la ronda de preguntas que se realizaron en esta sesión de juego:

Jugador: TONI

Elige la pregunta: ¿ESTÁS CERCA DE TUS OBJETIVOS?

Los demás jugadores le preguntan en base a su respuesta

- ¿Has escrito ya alguna canción con música?
- ¿Te frustras cuando no consigues algo?
- ¿Tienen fecha tus objetivos?
- ¿Has escrito ya la primera hoja del cómic?
- ¿Te gusta el deporte?
- ¿Te gusta ir en avión o en barco?
- ¿Te gustaría independizarte?
- Cuando logres los objetivos actuales, ¿sabes cuáles serán los siguientes?
- ¿Por qué te consideras un héroe?
- ¿Qué te gusta beber?
- ¿Eres un ligón?
- ¿Te gustan los juguetes y las muñecas?

Jugadora: PAULA

Elige la pregunta: **¿TE GUSTA ESTAR CON GENTE?**

- ¿Qué cosas te gusta hacer con tus amigos?
- ¿Te gusta viajar sola?
- ¿Cómo te relacionas con la gente?
- ¿Te gusta vivir con tus padres?
- ¿Cuándo te gusta estar con tus amigos?
- ¿Tienen novia tus amigos?
- ¿Cuándo estás triste, ¿con quién te gusta estar?
- ¿Te gusta tu familia?
- ¿De qué te gusta hablar con tus amigos?
- ¿Vas a la discoteca?
- ¿De qué te gusta hablar con tu madre y tus amigos? ¿En qué momento?
- ¿Qué actividades (cine, teatro, circo...) te gusta más hacer?
- ¿Qué edad tienen tus amigos?
- ¿Te gusta estar en Las Fuentes?
- ¿Estás feliz con tu grupo?

Jugadora: PAULA

Elige la pregunta: **¿TIENES LAS COSAS QUE NECESITAS?**

- ¿Tienes las cosas que necesitas?
- ¿Alguna vez no te has podido comprar algo? ¿El qué y por qué?
- ¿Tienes ordenador en casa?
- ¿Necesitas teléfono?
- ¿Sabrías ir tu sola de compras?
- ¿Puedes desplazarte donde y cuando quieres?
- ¿Te gusta viajar en avión?
- ¿Tienes ropa que te gusta?

Jugadora: ROCÍO

Elige la pregunta: **¿CONOCES TU COMUNIDAD?**

- ¿Qué actividades hay en la asociación de vecinos de tu barrio?
- ¿Te gusta hacer la compra? ¿Con quién?
- ¿Conoces a tus vecinos?
- ¿Hay parques en tu barrio? ¿Puedes ir andando a ellos?
- ¿Hay cines en tu barrio?
- ¿Tienes vecinos?
- ¿Hay animales en tu barrio?
- ¿Hay discoteca en tu barrio?

Jugadora: ROCÍO

Elige la pregunta: **¿CONOCES TUS DERECHOS?**

- ¿Tienes buenos recursos en el trabajo?
- ¿Alguna vez te has sentido discriminada por algo?
- ¿Te gusta tener pareja?
- ¿Sientes que respetan tu intimidad en el trabajo?
- ¿Te gusta tu calidad de vida? ¿O tus derechos?
- ¿Te gustaría conseguir un trabajo?
- ¿Conoces tus derechos como trabajador?
- ¿Conoces las ayudas económicas y cómo conseguirlas?
- ¿Vas a votar?
- ¿Te gusta el trabajo que realizas?
- ¿Has recibido o has ido a talleres sobre sexualidad?
- ¿Eres feliz en tu vida?

Jugadora: CRISTINA

Elige la pregunta: **¿TE SIENTES CONTENTO CON TU VIDA?**

- ¿A ti te gustan tu pareja y tus padres?
- ¿Te gustaría conseguir un trabajo?
- ¿Te gusta escuchar la radio?
- ¿Qué cosas te gusta hacer por las tardes?
- ¿Te gustaría cambiar algo de tu vida?
- ¿Qué cosas te hacen feliz?
- ¿Qué cosas te enfadan?
- ¿Cómo se llama tu novio?
- ¿Qué te da alegría?
- Aparte de tu novio, ¿qué es lo que más te gusta de tu vida?
- ¿Has conocido a alguien famoso?

Taller de 8 de marzo - Taller de 22 de marzo - Taller de 16 de abril

El prototipo de juego fue adquiriendo poco a poco tres niveles de juego, como se puede observar en la plantilla de juego que aparece en la primera imagen de la página siguiente. Una primera fase, en la que se define el perfil del jugador mediante las preguntas de las dimensiones de calidad de vida y las preguntas de indagación. Un segundo nivel, en el que a partir de un análisis de las respuestas dadas se identifica un posible objetivo como reto personal. Una planificación de pasos a seguir para acercarse a ese reto, que se realiza reflexionando en voz alta con el apoyo y opinión del resto de los participantes.



Imagen 86

En este momento de la investigación aparece una característica importante de lo que será el prototipo de juego de la tercera fase: definir un reto, planificar un plan de reto y comprometerse con él, para pasar a la acción en el tiempo transcurrido entre jugada y jugada. En esas dos semanas cada jugador ha de intentar avanzar en su plan de reto, aunque sea un avance muy pequeño. Cuando el jugador es capaz de superar el reto se le bonifica con estrellas. Los bonos se establecen según el número de estrellas-reto alcanzado:

- 1 reto = 1 estrella = jugador novato
- 2 retos = 2 estrellas = jugador principiante
- 3 retos = 3 estrellas = jugador aficionado
- 4 retos = 4 estrellas = jugador experto
- 5 retos = 5 estrellas = ¡eres una máquina!

Las nuevas preguntas se escriben en tarjetas en blanco, con su color de referencia de la dimensión. Las respuestas se recogen en otras tarjetas mediante el “escribano”. En el juego, este papel permite que no sea imprescindible saber leer o escribir para participar. El escribano puede leer o escribir las preguntas-respuestas a petición de los jugadores.

Por lo tanto, dentro del juego se dan tres tipos de roles que se van intercambiando:

El ESCRIBANO: sintetiza la reflexión de cada jugador para posibilitar su aprendizaje.

El JUGADOR: persona interesada en un crecimiento personal (interesada en rendimiento laboral mayor, aprendizaje, desarrollo personal-profesional) que actúe de una manera lúdica, innovadora y comunitaria.

El “COACH”: entrenador del juego. Su objetivo es elevar el nivel de conciencia de los jugadores.

2. 3. Fase 3: RÉTATE. Octubre 2012-abril 2013

En esta última etapa de la investigación decidimos organizar grupos de juego en dos contextos espaciales diferentes y con equipos de jugadores también diversos:

1. El prototipo de juego se define en un contexto específico: Las Tablas (octubre a diciembre de 2012)
2. El prototipo de juego se ejecuta en la comunidad: Medialab-Prado (febrero a abril de 2013)

Nuestra intención era indagar con el primer grupo de jugadores temas de accesibilidad y diseño del juego. Con el segundo equipo queríamos comprobar los procesos de gestión del juego en contextos comunitarios. En conjunto, a través de ambas experiencias buscamos dar respuesta a las preguntas de investigación específicas del Marco Práctico.

En relación a esas preguntas, los objetivos de esta última fase se centran en definir las características de estrategias que:

- 1). . . inspiren la reflexión personal y colectiva.
- 2). . . posibiliten la comunicación entre personas diversas para expresar sus necesidades, opiniones e intereses en igualdad de condiciones.
- 3). . . entrenen en la toma de decisiones dirigida al ejercicio de una vida autónoma en comunidad.



Imagen 87

Las estrategias y técnicas de investigación de los dos grupos de juego se centrarían en comprobar cuestiones relativas al contexto, el diseño, la dinámica y las normas de Rétate, mediante la praxis. El equipo Tuya y la autora, habían diseñado un prototipo de juego en base a los resultados del análisis de la fase anterior, en septiembre de 2012. En una entrevista realizada a Ester en septiembre le preguntamos qué es RÉTATE:



Imagen 88



Imagen 89

Los objetivos de RÉTATE son fundamentalmente ayudar a que las personas tengan un proyecto de vida, es decir, que se defina un poco donde estoy, cómo me encuentro, adónde quiero llegar. Por tanto, qué camino tengo que recorrer. El juego genera ese pensamiento, te da las herramientas para transitar por ese camino, porque te va ofreciendo metodologías de apoyo constante para ello. Y te genera apoyos de la red de jugadores. O sea, está presente el capital social porque juega contigo para conseguir ese camino. Dos aspectos fundamentales son estos: el EMPODERAMIENTO y el CAPITAL SOCIAL. Mirando al futuro. . . si esta metodología va teniendo éxito, las personas con discapacidad pueden ser líderes del Réteate. Es decir, las que ayuden a construir esos proyectos a otras personas en otros contextos: empresas, colegios. . .

Como juego, desde el principio jugarán personas con discapacidad y personas sin discapacidad. Es un juego que está generando una inclusión y unas redes desde el inicio. El que empieza a jugar lo primero que gana es un equipo. Los apoyos de cada jugador son también diversos. Cada uno define además quien quiere que sean sus apoyos.

Rétate en el Espacio de Inclusión y Oportunidades del barrio de Las Tablas

El diseño del juego se simplificó, respecto a los prototipos experimentados, en la segunda fase de la investigación: “Atrapa tu sueño”. Organizamos el nuevo formato de juego, Réteate, con pocos elementos, para facilitar su comprensión y uso: tablero de juego, preguntas del juego, cuadernos de jugador, tarjetas de respuesta, mapas del juego y rotulador.

Prototipo RÉTATE en septiembre de 2012

Tablero de juego

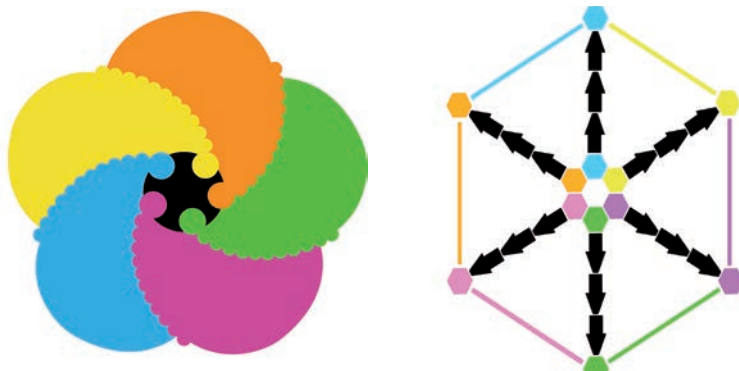


Imagen 90

Se propusieron dos diseños de tableros de juego para valorar su funcionalidad. La meta del tablero es organizar la partida, visualizando los avances de cada jugador. Queríamos organizar un soporte para representar las jugadas de cada persona. Estos espacios estaban divididos por 5 o 6 colores. Nos interesaba observar qué número de jugadores era más apropiado. También nos preocupaba el modo en que se podían situar las fichas de jugador y sus tarjetas de respuesta.

Tarjetas de preguntas de Rétate

Planteamos una serie de preguntas básicas de indagación que, dentro de la metodología del juego, sustituyen a la tradicional entrevista estructurada. Las preguntas intentan conectar con tres dimensiones de la persona: su desarrollo personal, sus relaciones interpersonales y su bienestar personal. En base estas tres facetas vitales se diseñaron las siguientes preguntas conectadas con la vida cotidiana.

¿QUIÉN ES LA PERSONA EN LA QUE MÁS CONFÍAS?
 ¿QUÉ DEPORTES TE GUSTA PRACTICAR?
 ¿QUÉ RESPONSABILIDADES TIENES EN CASA?
 ¿CUÁL HA SIDO EL TRABAJO QUE MÁS TE HA GUSTADO?
 ¿RECUERDAS ALGUNA SITUACIÓN DIFÍCIL EN TU VIDA?
 ¿QUÉ HICISTE AYER POR LA MAÑANA?
 ¿QUÉ PELI HAS VISTO EN EL CINE ÚLTIMAMENTE?
 ¿DÓNDE SUELES IR DE COMPRAS?
 ¿CON QUIÉN HACES PLANES EN TU TIEMPO LIBRE?
 ¿HACES ALGUNA ACTIVIDAD EN TU TIEMPO LIBRE CON MÁS GENTE?
 ¿QUÉ COSAS NUEVAS TE GUSTARÍA APRENDER?
 ¿DÓNDE HAS CONOCIDO GENTE NUEVA ÚLTIMAMENTE?
 ¿DÓNDE Y CON QUIÉN TIENES PLANEADO TU PRÓXIMO VIAJE?
 ¿PARA QUÉ UTILIZAS TU ORDENADOR?
 ¿CON QUIÉN VIVES?
 ¿HACES ALGUNA ACTIVIDAD EN TU TIEMPO LIBRE CON MÁS GENTE?
 ¿QUIÉNES SON LAS PERSONAS MÁS IMPORTANTES EN TU VIDA?
 ¿CUÁL SERÍA TU PLAN IDEAL PARA ESTE FIN DE SEMANA?
 ¿CON QUIÉN Y ADÓNDE TE GUSTARÍA VIAJAR?
 ¿QUÉ COSAS NUEVAS TE GUSTARÍA APRENDER?
 ¿EN QUÉ TE HAS FORMADO EN LOS ÚLTIMOS AÑOS?
 ¿QUÉ TE GUSTA LEER?
 ¿QUÉ SUELES HACER LOS DOMINGOS?
 ¿QUÉ ES LO QUE MÁS TE GUSTA COCINAR?

CUANDO ESTÁS CANSADO... ¿CÓMO TE RELAJAS?
¿CUÁL ES TU MUSEO O CENTRO CULTURAL PREFERIDO?
¿QUIÉNES SON LAS PERSONAS MÁS IMPORTANTES EN TU VIDA?
¿CÓMO CONOCISTE A TU MEJOR AMIGO O AMIGA?
SI TIENES UN PROBLEMA... ¿A QUIÉN SUELES PEDIR CONSEJO?
¿ECHAS DE MENOS A ALGUIEN?
¿QUÉ ES LO QUE MÁS TE GUSTA COCINAR?
¿QUIÉNES SON TUS COMPAÑEROS DE TRABAJO, ESTUDIO, VIVIENDA...?
¿DÓNDE Y CON QUIÉN HAS HECHO TU ÚLTIMO VIAJE?

Además de la intención de profundizar en aspectos importantes de la persona, buscamos sencillez para facilitar la reflexión. Las preguntas se tomaron del archivo de preguntas de indagación que se habían producido en la fase anterior de la investigación, durante las sesiones de *Atrapa tu sueño*. Decidimos utilizar esas preguntas en lugar de las que se utilizan oficialmente en la planificación centrada en la persona, por tener un lenguaje más cercano y común.

Dinámica de juego

Las preguntas son cortas y sencillas y están escritas en las tarjetas del juego. Las preguntas son elegidas por los jugadores, con la idea de que cada persona responda entre una y dos en cada partida. Después de un breve tiempo de reflexión (entre 5 y 15 minutos), las respuestas se escriben en una hoja adhesiva (post-it) del color elegido por cada jugador, de manera que cada uno de los jugadores obtiene una serie de preguntas-respuestas en torno a las cuales se generaban momentos de diálogo grupal. Estas preguntas y sus respuestas son el punto de partida para narraciones personales, en las que cada participante habla de sí mismo y de su vida. A través de esta información, se plantea un análisis para descubrir un posible reto personal. Este reto se planifica mediante el cuaderno de juego y cada jugador se compromete a realizar algún avance en su “plan de reto”, entre partida y partida (15 días). Los jugadores identifican aliados para lograr sus retos (apoyos), que pueden ser otros jugadores o personas de su entorno natural.

El facilitador del juego

La figura del facilitador cumple la función de explicar y gestionar la dinámica de las partidas. A medida que el juego avanza, los participantes van conquistando también el papel del facilitador, por lo que el grupo poco a poco diluye los roles de guía-participante. El facilitador también juega como un miembro más del grupo

En la etapa de investigación en Las Tablas se realizaron seis sesiones de juego:

RÉTATE 17 de octubre
 RÉTATE 24 de octubre
 RÉTATE 8 de noviembre
 RÉTATE 21 de noviembre
 RÉTATE 5 de diciembre
 RÉTATE 19 de diciembre



Imagen 91

RÉTATE 17 de octubre

Los participantes del juego van a ser siempre los mismos, aunque el grupo está abierto a la presencia de las personas de apoyo de los participantes en sus contextos de referencia.

Seis de los jugadores provenimos de la fase anterior de investigación y otros seis fueron nuevos invitados al proyecto. Quienes ya hemos jugado con el anterior prototipo seremos los facilitadores de juego del resto. En esta primera sesión, sobre todo, nos centramos en conocernos. Una de las participantes nuevas utiliza lengua de signos y con el apoyo de Eunat, todos nos re-nombramos con un nombre-signo para establecer una mejor comunicación de grupo.

A continuación mostramos un fragmento del cuaderno de campo de investigación, para entender cómo estaban organizadas las sesiones de juego:

CUADERNO DE INVESTIGACIÓN DIGITAL

(Ver notas cuaderno de mano número 1)

Reunión después de la primera sesión de juego - 17 de octubre

Diario:

10:00 a 11:15

Eu, Ester y yo preparamos la sala y los materiales de juego antes de que lleguen los participantes. Según llega la gente nos presentamos y Ester ofrece dar un paseo para conocer el espacio nuevo. Termino de preparar algunas cosas y me uno al paseo. Es un buen momento para charlar informalmente. De manera natural surgen sinergias entre nosotros, recordamos los nombres o los preguntamos de nuevo.

11:15 a 11:50

Nos sentamos en torno a la mesa de juego de manera fluida (ver foto de Eu). Proponemos al grupo que cada uno de nosotros piense y elija un nombre-signo (un gesto que nos representa visualmente), para facilitar la comunicación con Susi (ver album de retratos de participantes).



Imagen 92

Comenzamos a explicar el juego. Intento explicarlo con una parrafada y Ester interviene, con su acertada “direccionalidad”, para sintetizar la idea en pocas frases (según mi memoria, más o menos algo así): “Este es un juego de RETOS. Todos tenemos que tener nuestro propio RETO y tenemos 15 días para cumplirlo”. Luego hablamos del nombre del juego, que ha cambiado desde la fase anterior a ahora, momento en el que Rocío aportó su memoria, y recalcó que el juego se llama RÉTATE.

11:50 a 13:00

Con música de fondo suave (Stan Getz y Luis Bonfá, “Jazz Samba Encore”). Comenzamos a jugar, como un solo grupo, pero repartidos en los dos tableros de juego. Repartimos una pregunta y esperamos que cada persona piense en su respuesta. Eu facilita el juego a Susi. Amanda a Cristina y Sandra. Compartimos las respuestas con el turno de palabra lanzado al aire. Segunda ronda de preguntas en la que Ester utiliza como reloj una canción de Snooks Eaglin, “Diver it home”. Parece funcionar como estrategia de medir tiempo y dinamizar el juego. Pero de repente medimos mal el tiempo ya son las 13h. Nerviosas, intentamos forzar encontrar un reto, pero no parece que sea posible ya que apenas lo hemos explicado. Solo Rocío, que ya ha jugado otras veces y con bastante direccionalidad por mi parte, decide que quiere aprender a mandar correos electrónicos. Decidimos cerrar el juego así y continuar el próximo día.

Apenas nos dio tiempo a jugar una partida a todos los participantes, pero a través de la jugada de dos personas, pudimos contar con ejemplos de la dinámica del juego y el uso de los materiales.

RÉTATE 24 de octubre

En la segunda sesión de Rétate nos centramos en explicar la función del cuaderno de juego. Esta herramienta nos permitiría estructurar un plan de reto, una vez definido y decidido un objetivo. Nos enfrentamos a dificultades de comprensión y uso de este cuaderno, puesto que si bien durante el juego podíamos utilizar otros lenguajes para comunicarnos, el lenguaje escrito era el pensado para el uso del cuaderno. Comprobamos cómo este material resultaba completamente inaccesible para algunos jugadores. Pensando soluciones surgió la idea de traducir Rétate a una aplicación en el móvil o Ipad. **Se abrió de este modo una de las principales líneas de investigación futura.** Después de la experiencia del Marco Práctico, Ester, Eunate y yo, nos reunimos en varias ocasiones, para idear juntas el modo de transformar Rétate en una aplicación para los dispositivos móviles.

En esta sesión trabajamos la mayor parte del tiempo en averiguar retos posibles. Analizamos la información de las historias de vida mediante el diálogo compartido.



Imagen 93

Después de la ronda de preguntas pasamos a hablar de los retos. Ante la pregunta: ¿qué es para ti un reto?, cada jugador comentaba qué le sugería esa palabra. Mediante el diálogo surgieron las siguientes ideas: aprender, esfuerzo, fácil o difícil, prueba, recompensa, satisfacción, calendario, futuro, intereses, problema, etcétera. Durante esta sesión trabajamos la comprensión de la palabra reto hasta asociar el concepto abstracto a la vida cotidiana. La misión del facilitador del juego es ofrecer ejemplos concretos y sencillos que representen qué es un reto y cómo se construyen los planes de retos. Tirando de las historias de vida y de las aportaciones espontáneas de los participantes, ha de guiar al grupo para que el aprendizaje suceda.

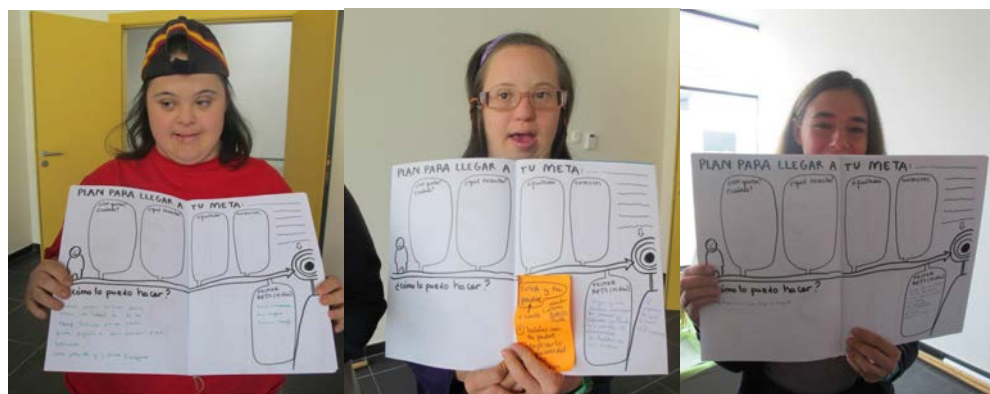


Imagen 94

RÉTATE 8 de noviembre

Comenzamos a utilizar mapas conceptuales para recoger la información de la partida de cada jugador. El facilitador del juego recoge y ordena en este mapa las respuestas y conversaciones más interesantes para la búsqueda de retos. También permite que se compartan los avances de los planes de reto al inicio de cada partida.

FRAGMENTO DEL CUADERNO DE CAMPO

Después de la puesta en común y de la valoración nos organizamos por grupos de juego y continuamos la partida. El momento más emocionante parece ser el de elegir tarjetas al azar y leer la pregunta... pero el formato sigue siendo limitado y deja rezagados a algunos jugadores. Sandra, Susi o Celia no siempre entienden las preguntas.

Volvemos a unirnos en un grupo colectivo para compartir retos. El grupo de Eu ya los compartió y nosotros no, por lo que empezamos con mis compañeros de juego, muy apurados por el tiempo.

Creo que los momentos de toma de decisiones son estresantes y poco fluidos. La figura del facilitador de juego, a mi parecer, direcciona en exceso para que al final se tome una decisión y la persona se vaya con un reto.

No me siento cómoda con la presión de tener reto, que casi parece más prioritario que reflexionar sobre lo que implica el reto, los pros y los contras e incluso el poder profundizar más en la fase de indagación.

En estas primeras tres partidas los momentos más emocionantes e interesantes para los jugadores han sido las fases de preguntas de indagación. Notamos que el siguiente paso del juego: la identificación de un reto, todavía no ha encontrado un formato que nos asegure una toma de decisiones autodeterminada. Nos preocupa la falta de tiempo y de conexión del juego con la vida cotidiana. Seguimos buscando modos para definir mejores estrategias.



Imagen 95

RÉTATE 21 de noviembre

A partir del 21 de noviembre se incorporó Noemí al juego. La invitamos por ser la profesional de apoyo de una jugadora que enfrentaba barreras de inaccesibilidad en cuestiones de comunicación. Noemí se unió como una jugadora más y a la vez trajo consigo una gran experiencia en sistemas alternativos y aumentativos de comunicación. Con Ester y Eunáte como participantes, la dinámica de Rétate comenzó a incorporar pictogramas y a utilizar el Ipad como herramienta de trabajo.



Imagen 96

FRAGMENTO DEL CUADERNO DE CAMPO

En un gran mapa visual continué recogiendo la información más importante. Fue muy significativo que los momentos de consejos y opiniones sobre los retos de los demás aumentan cada día. Están surgiendo apoyos naturales entre los jugadores y momentos de reflexión sobre uno mismo, en relación al otro, lo que nos habla de un entrenamiento de la empatía y la autoconsciencia.

Uno de los puntos más importantes que queremos destacar es que Rétate es una metodología que necesita de tiempos largos para alcanzar los objetivos que se propone. El entrenamiento en el juego aporta los mismos beneficios que cuando hablamos de otro tipo de aprendizaje: la experiencia, la insistencia y el hábito permiten que el conocimiento se produzca a un nivel profundo. Al trabajar con un capital social, que se está descubriendo mientras se juega, la dimensión temporal ejerce una gran influencia en el tipo y modo de relaciones interpersonales que afloran en torno al juego.

Del mismo modo, la toma de conciencia exige también tiempos largos y espacios de confianza, diálogo y escucha activa. La figura del facilitador del juego es clave para inspirar una toma de conciencia tanto personal como de grupo.

RÉTATE 5 de diciembre

En el cierre de esta penúltima sesión hablamos de lo rápido que habían pasado estos dos meses de juego. Notábamos que lo interesante estaba comenzando a suceder y que el ambiente del juego iba mejorando, a medida que las historias de vida de los participantes se hacían visibles y afianzábamos el sentimiento de grupo.

FRAGMENTO DE CUADERNO DE CAMPO

... es fascinante observar cómo nuestra mente archiva, organiza e interpreta nuestras experiencias cotidianas. Pero nuestro objetivo, el objetivo de Rétate, se ha de centrar en posibilitar que cada persona tome conciencia de su propia identidad, y que a partir de esta reflexión interior (compartida con el grupo) diseñe **pequeñas acciones** (retos) **para su propio desarrollo personal**. Por ello, trabajar desde la mejor visión de uno mismo, identificar fortalezas y motivaciones y entrenar en la responsabilidad, el esfuerzo y la superación, ha de empapar la metodología del juego. Definir en profundidad los roles del guía o guías del juego también es necesario como parte de la metodología. Realmente, si el juego deviene formación para personas con discapacidad intelectual y sus círculos de apoyo, la clave no es el contenido sino el PROCESO. Las actitudes de los que juegan, el ambiente que se genera en el juego, lo inesperado que surge en el juego al fluir las narraciones de los participantes.

Es un proceso en el que hacemos visible lo invisible, en el que hemos de jugar con información que antes permanecía oculta y que durante el proceso de juego aparece muchas veces de manera sutil. Por ello, las herramientas de registro de esa información son claves para que permanezca visible.

Actualmente estamos anotando en un mapa visual el diálogo de la primera fase, pero ciertamente mucha información visual y gestual, así como de las interrelaciones entre los participantes, es efímera (queda solo en nuestra memoria personal). Grabar y editar piezas audiovisuales podría ser una buena solución si contamos con una gestión y una manera que NO corte la fluidez de los participantes. Una persona concreta habría de centrarse solamente en ello, con una gran carga de trabajo en la posproducción.

Durante la dinámica de juego, en cuestiones de accesibilidad comprobamos que muchas preguntas no funcionaban debido a que no se entendían o porque estaban mal planteadas. Por ello, con la ayuda de Noemí, vimos necesaria una revisión, y sobre todo un proceso de hacer las preguntas accesibles, para poder ofrecerlas a personas con dificultad en la lectura o escritura. Creemos que acercar las preguntas a otro tipo de formato más visual posibilitaría la participación de un público más amplio y enriquecería el juego a nivel de calidad cognitiva y diseño.

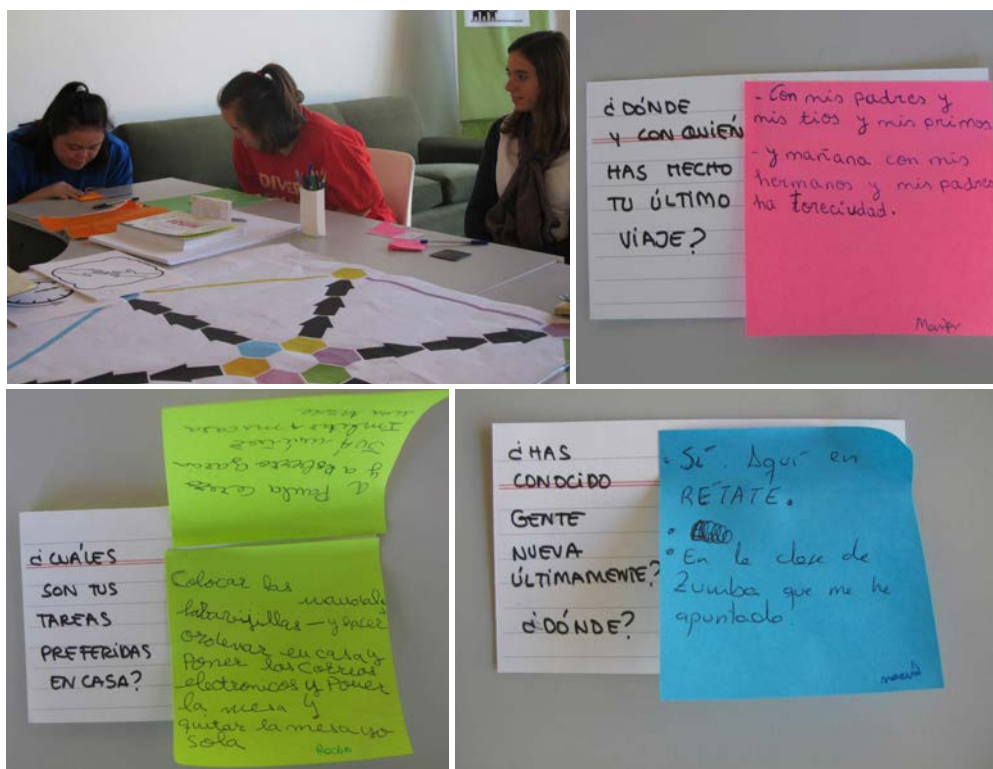


Imagen 97

Preguntas adaptadas con pictogramas realizadas por Noemí:



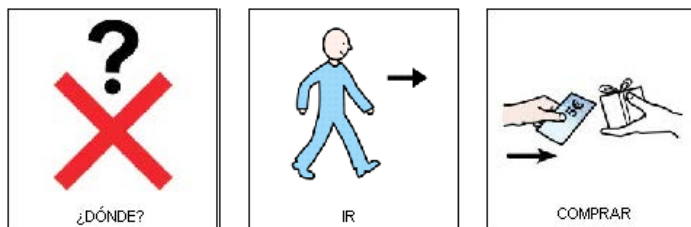
Qué deportes te gusta practicar



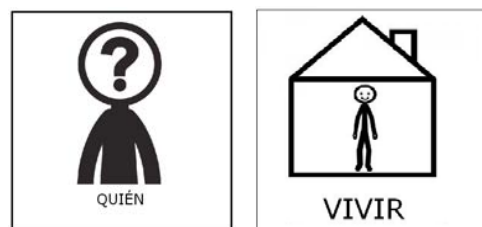
Qué responsabilidades de la casa tienes



Cuál ha sido el trabajo que más te ha gustado

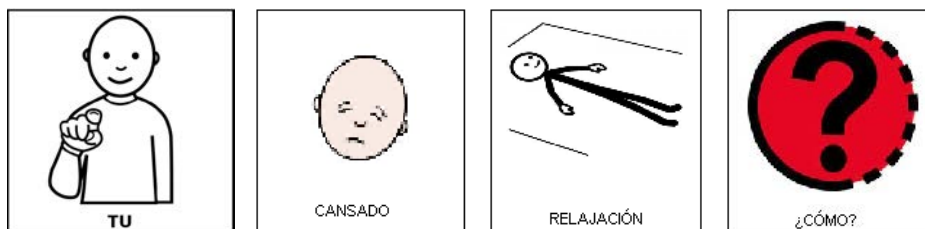


Dónde sueles ir de compras

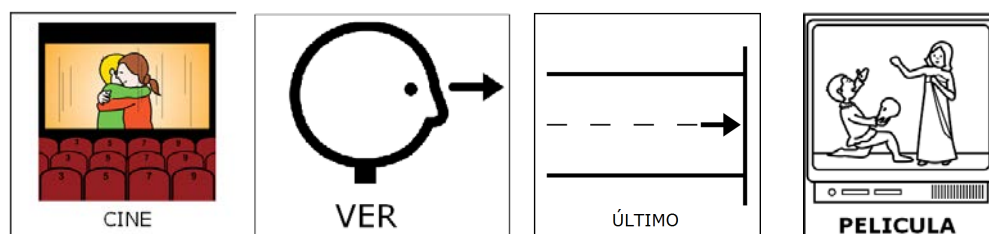


Con quién vives

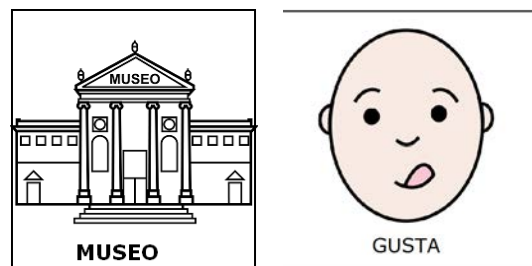
Preguntas adaptadas con pictogramas realizadas por Noemí (continuación)



Cuando estás cansado... ¿cómo te relajas?



Qué peli has visto en el cine últimamente



Cuál es tu museo o centro cultural preferido



Quiénes son tus compañeros de trabajo, estudios, vivienda. . .

RÉTATE 19 de diciembre

La última sesión se configuró como un grupo de discusión donde hablar acerca del juego. Nos interesaba indagar en cómo habría sido la percepción y la vivencia de estas sesiones. No queríamos evaluar a los participantes, sino la experiencia y el formato del propio juego. Para ello, Noemí nos ayudó a diseñar preguntas de evaluación mediante pictogramas.

Las preguntas nos sirvieron para hablar de la accesibilidad del juego, de la gestión de los apoyos, del carácter lúdico de la metodología, del grado de satisfacción de los participantes, etcétera.

Un dato relevante era si las personas estaban interesadas en la continuidad de Rétate. Además de por razones de interés personal, queríamos conocer si la experiencia aconsejaba ampliar el tiempo de juego a más de cinco sesiones. Todo ello se debatió en grupo en esa sesión.



Imagen 98



Imagen 99

Rétate en Medialab-Prado

Durante los meses de febrero, marzo y abril se inició el primero de una serie de grupos de juego que tendrían lugar en Medialab-Prado a lo largo del año 2013. La presencia y participación en Rétate a lo largo de aquellos meses se vio afectada por una situación personal que impidió la continuidad en el proyecto después de abril de 2013.

Debido a ello, tanto el registro como la gestión de Rétate quedaron en manos de la Fundación Tuya. Esta etapa cerró, pues, el proyecto de investigación-acción-colaboración asociado a la tesis doctoral y abrió líneas de investigación lideradas por la propia fundación, con cambios en la metodología del juego. Rétate siguió evolucionando y ensayando prototipos con la intención de mejorar la accesibilidad y el diseño, que a su vez influirían en la dinámica y en las normas del juego.

Rétate es un espejo de la Fundación Tuya, en búsqueda y aprendizaje constantes que evoluciona en sintonía con cada innovación que Tuya incorpora, cada vez que la Fundación introduce una estrategia y cada vez que se requiere adaptar las herramientas que organiza, bajo el cuidado de Ester y de Eunáte.

Lo más importante que se buscaba con Rétate en Medialab-Prado era liderar la participación de manera que se posibilitara la presencia de personas con discapacidad intelectual en un nuevo contexto comunitario y en igualdad de oportunidades.

La solución a la dificultad de promover actividades inclusivas que necesitan de apoyos fue invitar a participar a personas con discapacidad y a algunos

de sus profesionales de apoyo, lo que facilitó la acomodación de tiempos y el transporte. Desde Tuya no podíamos afrontar la organización y el apoyo de cada una de las personas con discapacidad intelectual. Rétate ofrecía la posibilidad de probar una experiencia de juego entre personas, apoyos y ciudadanos no necesariamente discapacitados. Preparar un grupo diverso como éste en un contexto comunitario era también un reto para nosotras.

Medialab-Prado sirvió de escenario para desarrollar varios equipos de juego en los cuales se analizaron las posibilidades de adaptación de Rétate según el perfil de los participantes. Ello favoreció que Rétate sea hoy una estrategia flexible, capaz de adecuarse a cada contexto en el que se aplica.



Imagen 100



Imagen 101

3. Análisis e interpretación de los datos obtenidos

En el apartado anterior, 2. Investigación y desarrollo del estudio de caso, hemos descrito el trabajo realizado a lo largo de los dos años de investigación. Nuestro estudio de caso se ha implementado en tres contextos espaciales diferentes y con cuatro grupos de participantes, muchos de ellos presentes en todas las etapas del proyecto. La riqueza contextual del trabajo de campo requiere un complejo proceso de análisis de la información compilada.

En el apartado 1.4. Diseño de la propuesta explicamos de que modo la metodología investigación-acción-colaboración ha influido en el planeamiento de los talleres que se han realizado en el trabajo de campo. Las prácticas artísticas colaborativas aplicadas al contexto de la discapacidad han inspirado la idea de traducir las propias técnicas de recogida de datos en ESTRATEGIAS para la participación, la colaboración y la inclusión de los participantes (personas con y sin discapacidad intelectual).

Comenzaremos presentando una observación comparativa de los contextos de cada una de las fases, para entender mejor cuáles son sus características y demandas. Después de esta diferenciación, nos detendremos en describir de que modo se han transformado las técnicas de recogida de datos en estrategias participativas/ colaborativas. Es importante aclarar que las técnicas de recogida de datos no se han aplicado de manera homogénea en las tres fases del trabajo de campo. Las evaluaciones entre sesiones, así como el análisis entre fases, determinaron la aplicación unas estrategias específicas adecuadas a cada contexto.

TÉCNICAS	1º FASE	2º FASE	3º FASE
Cuaderno de campo	X		X
Entrevistas	X	X	X
Grupos de discusión	X	X	X
Fotografía	X		X
Vídeo	X	X	
Estrategias para el diálogo	X	X	
Historias de vida		X	X
Mapas conceptuales	X		X
Archivo compartido	X		X

Tabla 6: esquema de las técnicas de recogida de datos utilizadas en cada fase del estudio de caso. Elaboración propia, 2015

Como podemos observar en la Tabla superior, en la primera fase utilizamos 11 técnicas diferentes, con sus correspondientes estrategias, para potenciar un rol activo dirigido a la colaboración desde la idea de inclusión plena. Veremos en los siguientes apartados cómo se aplicaron en cada fase y si tuvieron el éxito adecuado. La evaluación de las estrategias de cada fase nos dirigió a la definición y adaptación de las técnicas a aplicar en la etapa siguiente.

TÉCNICAS 1º FASE CREACIÓN COLECTIVA	ESTRATEGIAS PARTICIPATIVAS/ COLABORATIVAS
Cuaderno de campo	Cuadernos personales de los participantes
Entrevistas semiestructuradas	Conversaciones del Equipo Tuya
Grupos de discusión	Asamblea de cierre
Fotografía	Uso común de la cámara de fotos
Vídeo	Visionado de vídeo en grupo
Estrategias para el diálogo	Diseño de chapas, Ensaladas Tuya
Mapas conceptuales	Uso didáctico y archivo de información
Archivo compartido	E-mail, grupo privado en facebook

Tabla 7: esquema de las técnicas de recogida de datos relacionadas con sus respectivas estrategias. Elaboración propia, 2015

De tal modo, en la 2º fase se redujeron a las siguientes:

TÉCNICAS 2º FASE ATRAPA TU SUEÑO	ESTRATEGIAS PARTICIPATIVAS/ COLABORATIVAS
Entrevistas semiestructuradas	Conversaciones del Equipo Tuya Tarjetas de preguntas de juego
Grupos de discusión	Asamblea de cierre
Vídeo	Visionado de vídeo en grupo
Estrategias para el diálogo	Ensaladas Tuya
Historias de vida	Relatos de los participantes

Tabla 8: esquema de las diferentes técnicas de recogida de datos utilizadas en la 2º fase del estudio de caso. Elaboración propia, 2015

El consecutivo análisis y evaluación entre la 2º fase y la 3º fase determinó la siguiente relación:

TÉCNICAS 3º FASE CREACIÓN COLECTIVA	ESTRATEGIAS PARTICIPATIVAS/ COLABORATIVAS
Cuaderno de campo	Cuaderno personal del reto Rétate
Entrevistas semiestructuradas	Conversaciones del Equipo Tuya Tarjetas de preguntas de juego Rétate
Grupos de discusión	Asamblea de inicio y cierre de partida Evaluación de cierre del juego Rétate
Fotografía	Registro de las sesiones de juego
Estrategias para el diálogo	Normas del juego
Historias de vida	Relatos de los participantes
Mapas conceptuales	Mapas de las partidas de juego

Tabla 9: esquema de las diferentes técnicas de recogida de datos utilizadas en la 3º fase del estudio de caso. Elaboración propia, 2015

A continuación ofrecemos una descripción de cómo estas estrategias han funcionado en nuestro estudio. Para facilitar este análisis, hemos enunciado unas categorías de investigación que nos sirven para valorar si las estrategias mejoran o no la inclusión plena de las personas con diversidad funcional. La interpretación de los datos del análisis se ajustará a este foco marcado por las siguientes categorías: inclusión, participación/colaboración, desarrollo personal, autodeterminación, relaciones interpersonales y accesibilidad. En el siguiente punto mostramos cómo se han detectado y qué significan cada una de ellas.

3. 1. Detección de las categorías de investigación

La definición de las categorías de investigación ha sucedido en dos momentos. La primera enunciación fue a priori, producto de la inmersión en el marco teórico de la autora de este estudio. Las categorías: **1) Inclusión y 2) Participación/ colaboración** se presentaron en el apartado 4. *Preguntas de investigación* del capítulo primero, *Introducción*. El análisis del marco teórico confirmó estos dos conceptos como categorías. El interés de una investigación en Educación Artística dirigida a los contextos de diversidad funcional en el marco del cambio de paradigma de la discapacidad, justifica que la categoría principal sea la INCLUSIÓN. En torno a este concepto (como hemos explicado al hablar de los antecedentes del proyecto de investigación y de las oportunidades dirigidas a personas con discapacidad intelectual), aparecen indiscutiblemente los términos participación y colaboración.

De las entrevistas al Equipo Tuya y de los grupos de discusión de la primera fase del trabajo de campo, surgieron otras cuatro categorías emergentes: **3) Desarrollo personal; 4) Autodeterminación; 5) Relaciones interpersonales y 6) Accesibilidad**. La Fundación Tuya es una organización social que se preocupa de la calidad de vida de las personas con diversidad funcional y sus familias. De este modo es comprensible que aparezcan categorías más cercanas a las ciencias sociales que a la educación artística. En torno a la idea de calidad de vida, se despliegan las ocho dimensiones de calidad de vida que hemos explicado en el apartado 1.1. La Fundación Tuya, una organización emergente de este capítulo. Tres de esas dimensiones corresponden a las categorías 3, 4 y 5 enunciadas.

La principal preocupación que se detecta al analizar los datos obtenidos en la primera fase de investigación, es la de alcanzar un proyecto de vida plena. Cuando los participantes explicaban qué entendían por proyecto vital, una de las ideas que se repetían era la de mejorar, avanzar. Es decir, en el contexto de la discapacidad existe una preocupación general por aprender más, por transformar el yo actual en un yo futuro más capaz, mejor preparado y con un mayor conocimiento. Esa idea la identificamos con la categoría de DESARROLLO PERSONAL.

Otra cuestión que surgió fue la detección de gustos, intereses, talentos y limitaciones para definir un proyecto de vida personal. Tomar conciencia de uno mismo, tener libertad para actuar y gestionar las frustraciones son cuestiones que relacionamos con AUTODETERMINACIÓN.

También se visibilizó que todos necesitamos, en mayor o menor medida, del apoyo de los otros para desenvolvernos en la vida. Y que además, la satisfacción personal aumenta al compartir vida con otros. Entonces enunciamos una quinta categoría, RELACIONES PERSONALES.

Por último, se valoró que ninguna de las otras categorías podía funcionar sin tener en cuenta el concepto de ACCESIBILIDAD. Es imprescindible tener

presente que cada persona tiene un funcionamiento propio, único y original. Los diferentes funcionamientos de los seres humanos nos llevan a trabajar desde la idea de diseño universal.

Además, los procesos de análisis durante el desarrollo de la investigación descubrieron que se establecían un tipo de relaciones significativas entre las categorías a priori y emergentes:

1. *Inclusión.*
2. *Participación/colaboración.*
3. *Relaciones personales.*
4. *Desarrollo personal.*
5. *Autodeterminación.*
6. *Accesibilidad.*

Expondremos qué tipo de relaciones se generan entre las diferentes categorías como cierre de este capítulo, en el apartado 3.5. Resultados del estudio de caso. A continuación se presenta un recorrido por los análisis de cada etapa, que nos ayudará a entender mejor cómo interaccionan las categorías de investigación. Para ello hemos marcado con colores los conceptos que se relacionan con las categorías (*verde, amarillo y naranja*).

3.2. Análisis de la primera fase del estudio de caso

La primera fase de investigación nos sirvió para entender la complejidad del concepto *colaboración*. Nuestras expectativas respecto a la creación y gestión de un espacio colaborativo se toparon con muchos obstáculos. Podemos decir que Creación Colectiva nos permitió entender mucho mejor los problemas a los que nos enfrentábamos y nos empujó a definir la siguiente fase desde otra perspectiva. Es importante resaltar las características del contexto espacial y humano, para comprender el tipo de *inclusión y participación* que se generó en esta primera fase.

Estudio de caso	Contexto temporal	Contexto espacial	Contexto humano
1º Fase Creación Colectiva	Septiembre, octubre y noviembre, 2011	Espacio Tuya en Aprocor	Equipo Tuya (1) + 10 participantes + invitados

Tabla 10: esquema del contexto de la 1º Fase del estudio de caso. Elaboración propia, 2015

Contexto espacial: sede de la Fundación Tuya dentro de una organización del ámbito de la discapacidad. Se trata de un contexto de diversidad funcional cognitiva en el que la presencia de personas sin discapacidad intelectual que no sean trabajadores o familias, es escasa. Este hecho provoca que los roles entre personas con y sin discapacidad en los contextos de diversidad funcional tiendan a ser jerárquicos. Como hemos analizado en el marco teórico, la tendencia de la sociedad es colocar a las personas con discapacidad en un lugar de dependencia que justifica un tipo de roles de poder que se alejan de la horizontalidad. La intención de generar un espacio colaborativo en este contexto chocó con una estructura tradicional habitual en las organizaciones del ámbito de la discapacidad. En estas entidades habitualmente son los profesionales y familias los que gestionan y deciden. A pesar de esta característica invisible, que se manifestaba sutilmente en algunas situaciones, el grupo fue asumiendo un rol cada vez más activo y horizontal a medida que avanzaban las sesiones.

Contexto humano: 4 participantes sin discapacidad intelectual + 7 participantes con discapacidad intelectual. La diversidad del grupo fue algo espontáneo. Como hemos explicado, se formuló una convocatoria abierta y los participantes que se unieron al colectivo estaban interesados por la actividad de un modo personal. No se decidió el número de participantes ni quiénes serían a priori. Un dato clave para entender la diferencia numérica entre un perfil de participantes y otros responde al tipo de contexto en el que se enmarcó la primera fase. La participación de personas con discapacidad fue mucho mayor en los contextos de diversidad funcional que en el contexto comunitario de la 3ª fase, Medialab-Prado. En ese último escenario disminuyó la presencia de personas con discapacidad intelectual en comparación a los otros dos contextos anteriores. Un dato relevante es que la presencia en el colectivo de varias personas con discapacidad intelectual que pertenecían a un grupo de autogestores, aportó un enorme aprendizaje al resto de los participantes en cuestiones de autodeterminación.

Para fomentar la participación/colaboración de los sujetos de investigación pusimos en práctica las estrategias que analizamos a continuación:

Los cuadernos personales. Esta estrategia se planteó como recurso para recoger los mapas mentales de los participantes, mientras se hablaba de los planes de vida y del futuro. Con este material como soporte se realizaron varias dinámicas individuales y colectivas. A partir de dibujos, escritura y collage se generaron mapas visuales para representar las historias de vida de cada participante. Sin embargo, la meta no fue la producción de imágenes, sino que el foco se centraba en las conversaciones que surgían mientras se trabajaba en los cuadernos. Los participantes aprendieron diferentes modos de visibilizar y gestionar *su propia información*, observando cómo otros compañeros hacían uso del cuaderno. Además, se invitó a utilizar este material en la *vida cotidiana* como archivo de ideas, experiencias e información en los tiempos fuera del taller. Observamos que si bien el uso de un cuaderno de proyectos es

algo frecuente en la cotidianidad de muchas personas, para otras no resulta un formato interesante o práctico. Una cuestión que destacar es que la mayoría de los participantes con diversidad funcional cognitiva no utilizaba esta estrategia habitualmente y no hacía un uso de él fuera del espacio del taller. En cambio, los participantes que ya lo utilizábamos desde hace años nos sentíamos muy cómodos con nuestros cuadernos. Después de insistir en él durante cuatro sesiones, en asamblea se convino seguir buscando otras estrategias que pudieran encajar mejor con la diversidad del grupo. Es importante entender que el aprendizaje es una cuestión de entrenamiento y hábito, por lo que un recurso que a unos nos puede parecer coherente y sencillo, para otras personas puede resultar complicado o irrelevante. De la búsqueda de materiales didácticos **accesibles** se ocuparán las siguientes fases de este estudio de caso.

La asamblea. Los grupos de discusión tuvieron el formato de una asamblea, puesto que no solo suponían un momento de intercambio de opiniones y vivencias, sino de **toma de decisiones conjuntas**. Podemos constatar que pese a nuestra intención de crear roles horizontales y una participación en igualdad de condiciones, la praxis era sutilmente diferente a lo deseado. La autora de la investigación y el equipo Tuya realizamos reuniones antes y después de cada taller, como equipo de *metainvestigación*, para discutir sobre el proyecto de investigación y su rumbo. En estas conversaciones ambas mostramos una preocupación constante por la naturaleza de nuestras intervenciones y el papel del investigador-observador-participante o mediador del taller. Entraba en conflicto nuestra intención de trabajar desde la **colaboración** mediante una propuesta autogestionada y la necesidad del grupo de ser organizados por agentes externos. Entendimos que a partir de una propuesta ajena, es decir, promovida por nosotras, era imposible exigir al grupo una autogestión e iniciativa que no provenía de su necesidad. Por decirlo de otro modo: habíamos creado un grupo de modo intencionado y debido a ello el grupo era más dependiente de nuestra figura de lo que deseábamos.

Realización de fotos. El uso común de la cámara de fotos proporcionó un rol más activo y reflexivo de los participantes. El hecho de que todos fuéramos responsables y productores de imágenes de manera libre, permitió que algunos participantes adquiriesen una mayor **responsabilidad y autoreflexión**. En el transcurso de las sesiones sucedió que varias personas con un interés especial por la fotografía asumieran la tarea del registro fotográfico como hábito.

Visionado de vídeo en grupo. Los momentos de compartir los registros de vídeo editados de la sesión anterior (entre 1 y 3 minutos de duración) fueron significativos para la organización del grupo. A través de ellos pudimos reforzar la memoria del colectivo y visibilizar mejor el tipo de **participación** que se generaba en el grupo.

El diseño de chapas. Entendemos que su enorme potencial creativo está en desequilibrio con sus posibilidades reflexivas, en contra de lo que habíamos

considerado inicialmente. Si bien fue una buena **estrategia para convocar a los participantes**, su uso en varias sesiones nos indicó que es una estrategia secundaria capaz de aportar pequeños logros pero que no ofrece la profundidad deseable. El carácter decorativo que tiene la chapa, en nuestro caso, pareció dominar su carácter comunicativo. Tampoco consideramos que incidir en la creación de mensajes visuales de un modo más profesional fuera el camino a seguir. Por lo tanto, cuando el grupo perdió el interés por este formato ofrecimos el siguiente, aprovechando para avanzar en los contenidos transversales que queríamos plantear en el taller.

Las Ensaladas Tuya. Este modo de iniciar la sesión resultó muy potente. Casi resultó ser el momento más deseado del taller. Las conversaciones que se generaban en torno a la ensalada nos llevaron a situarla en la siguiente fase como estrategia de cierre y no de inicio. Al trasladarla a ese lugar, sustituiría al formato de asamblea y concentraría la conversación en la experiencia vivida durante el taller. A través de la Ensalada también se hacían visibles los gustos y costumbres de **cada uno de nosotros**: qué productos traíamos, cómo los gestionábamos (si los comprábamos, si los cocinábamos, si lo traíamos de casa, etcétera). También suponía tenernos presentes unos a otros durante la semana, al tener el compromiso de aportar algo a la Ensalada, y era un modo de entrenar la autogestión. Este formato provocaba el tipo de **relaciones interpersonales** desde a **horizontalidad** que nos interesaba.

Los mapas conceptuales. Observamos que los mapas conceptuales corren el riesgo de ser comprensibles para sus autores, pero menos claros para el resto del público. En nuestro caso, la agilidad para crear y entender un mapa conceptual se enfrentó a la falta de familiaridad de este formato para los participantes con discapacidad. Como todo lenguaje, aprender a interpretar un esquema es una cuestión de hábito y entrenamiento perceptivo. Cuando presentamos mapas conceptuales a personas con un recorrido vital poco habituado a este formato, podemos encontrarnos con **barreras cognitivas**.

La autogestión a través de las nuevas tecnologías y las redes sociales. Lejos de ser una estrategia inclusiva, el uso de el correo electrónico, el blog y el grupo privado de Facebook generaba una **barrera de desigualdad** entre las personas con y sin discapacidad intelectual. En nuestro contexto humano, podemos concluir que la mayoría de los participantes con diversidad funcional cognitiva no estaba familiarizada con estos medios de comunicación. Es un dato interesante para comprender la dificultad que puede encontrarse en cuanto a la **accesibilidad cognitiva** de las redes sociales, así como en el uso de las nuevas tecnologías. Debido a ello, cambiamos los modos de gestionar esta herramienta en el resto de la investigación.

Si bien los procesos creativos realizados a lo largo de los talleres fueron un buen recurso para activar la participación y la interacción entre las personas, no consiguieron cohesionar un grupo que se gestionara desde la horizontalidad.

Las estrategias que en un principio creíamos inclusivas, produjeron un tipo de participación en la que se manifestaba un desequilibrio entre las personas con y sin discapacidad. Como hemos analizado más arriba, varias de las estrategias participativas/colaborativas no eran accesibles.

Por otro lado, proporcionar un espacio de toma de decisiones para el entrenamiento de la *autodeterminación* exige de una gran libertad, más aún si pretendemos que se dé un giro desde *lo participativo a lo colaborativo*. El nivel de autogestión a alcanzar que nos habíamos marcado en un principio fue demasiado exigente para el contexto humano y temporal de la investigación. Esa cuestión nos acompañó siempre en esta primera etapa, en la que el equipo Tuya y la autora de esta tesis debatíamos justamente sobre cómo manejar la tensión que generaba apostar por un formato tan abierto. Una vez asumida esta cuestión, decidimos *enfocar la colaboración desde otra perspectiva*, favoreciendo la *autodeterminación* dentro de las actividades de las sesiones y dejando fuera la gestión del propio grupo. El equipo de metainvestigación asumió las tareas de planificación de los talleres, planteando sus propuestas en las asambleas de inicio y cierre de las sesiones para su coordinación con el grupo. En las dos fases siguientes los participantes aportarían en la búsqueda y diseño de la metodología para la toma de conciencia de la diversidad, pero no en cuestiones de gestión y organización del propio taller. .

Entrevistas con el EquipoTuya (diciembre de 2011-enero de 2012). Preparación de la siguiente fase.

Una vez que analizamos los datos de la primera fase, decidimos hacer una parada en el trabajo de campo y definir una nueva línea de actuación. Partíamos de una premisa muy clara: *había un interés y un disfrute en el hecho de reunir a ciudadanos diversos y pensar juntos sobre planes vitales*, por ambas partes. La cuestión era que el modo planteado, por el momento, no funcionaba. Para alcanzar el objetivo inicial de definición de estrategias inclusivas para la toma de conciencia de participantes diversos, teníamos que detectar otras claves conceptuales. Las Acciones de Creación Colectiva fueron esbozos de actividades que podían resultar enriquecedoras en sí mismas, pero que a largo plazo no alcanzaban los objetivos definidos en el estudio de caso. Durante dos meses iniciamos una búsqueda de proyectos que pudieran ser referentes en metodologías innovadoras. De este modo, encontramos en PLATONIQ una fuente de inspiración. Platoniq es una organización internacional de productores culturales y desarrolladores de software, pionera en la producción y distribución de la cultura copyleft. En la web de Platoniq se explica cómo funciona su plataforma YOUCOOP. Youcoop es “el laboratorio de I+D de Platoniq en Internet, fruto de la experiencia acumulada gracias al proyecto Banco Común de Conocimientos. En esta plataforma se encuentran tanto nuestras líneas de investigación, textos sobre nuestras metodologías y ejemplos prácticos, como

juegos y proyectos representativos de agentes afines a la filosofía y práctica de Platoniq⁸⁷. Dentro de la web se puede acceder a varios contenidos. A nosotros nos interesa resaltar aquí el bloque de investigación y experiencias recogidas en la pestaña: “Juegos y Metodologías”. Dentro de los Juegos y Metodologías que presenta Platoniq, queremos destacar el juego “Cartas sobre la mesa”, que supuso un descubrimiento para nosotras:

Cartas sobre la mesa. Ponerse en el lugar del otro a través de la narración de escenarios imaginarios y experiencias vividas (obstáculos, herramientas, programas de innovación, errores cometidos). Conocer y ubicar a las personas presentes a partir de las competencias que tienen en su organización y de sus relaciones con otras organizaciones. Ayudar a reducir la abstracción y hacer aflorar retos de la organización o de las personas presentes⁸⁸.

Después de haber estudiado en profundidad este tipo de metodología, nos propusimos relacionar *la planificación centrada en la persona* y *el modelo de calidad de vida* con nuevos formatos en torno al juego. Al replantear el estudio de caso, iniciamos una segunda fase denominada *Atrapa tu sueño*, que pretendía mantener el funcionamiento de una investigación-acción-colaboración pero situando a los participantes en diseñadores de un prototipo de juego.

3.3. Análisis de la segunda fase de estudio de caso

La meta de la segunda fase del estudio de caso fue crear en grupo un juego original que sirviera para ayudarnos a reflexionar y diseñar de un modo más autodeterminado nuestros planes de vida. Una vez rediseñada esta nueva propuesta, convocamos a los participantes de *Creación Colectiva* y a nuevos públicos a unirse en esta nueva fase. En lugar de talleres, podríamos hablar de un espacio de búsqueda semejante a un laboratorio. El prototipo generado por el grupo habría de diseñarse pensando en *potenciar la inclusión, la participación/ colaboración, el desarrollo personal, la autodeterminación* y *las relaciones horizontales* de los jugadores. Al co-crear desde un grupo diverso, añadíamos la cualidad de que el juego fuera lo más *accesible* posible.

Como podemos observar en la siguiente tabla, las características del contexto espacial fueron las mismas que en la etapa anterior. Sin embargo el contexto humano se amplió y en algunas sesiones llegamos a ser más de quince personas. Los talleres se sucedieron cada quince días y entre sesiones el equipo de *metainvestigación* nos reunimos para realizar el análisis y valoración de la

⁸⁷ Platoniq. Youcoop, Colaboratorio Platoniq [en línea]. Barcelona. Disponible en: <http://www.youcoop.org> [2015, 4 de febrero]

⁸⁸ Platoniq. Youcoop, Colaboratorio Platoniq. Juegos y Metodologías [en línea]. Barcelona. Disponible en: <http://www.youcoop.org/es/games/cat/6/p/20/casinnovation-juegos-de-cartas-y-ruleta-para-fomentar-el-clash-de-ideas/> [2015, 4 de febrero]

experiencia. Esto permitió ir incorporando los avances prácticos de cada sesión en el diseño de la siguiente.

Estudio de caso	Contexto temporal	Contexto espacial	Contexto humano
1º Fase Atrapa tu sueño	Enero, febrero, marzo y abril de 2012	Espacio Tuya en Aprocor	Equipo Tuya (2) + 10 participantes + invitados

Tabla 11: esquema del contexto de la 2º Fase del estudio de caso. Elaboración propia, 2015

El planteamiento de esta etapa funcionó mucho mejor que la anterior a nivel de implicación y satisfacción de los participantes. El hecho de tener una propuesta definida a priori, con unos objetivos concretos que se materializaban en el juego, nos permitió trabajar la reflexión del grupo a un nivel más profundo. Respecto a la fase anterior, *Creación Colectiva*, **podemos valorar cómo el contexto de la discapacidad necesita vivir pasos previos que fomenten el liderazgo para entrenar la autogestión en un futuro**. Nuestra experiencia nos indica que pretender forzar cambios radicales en los modos de relación y autonomía habituales no es la mejor estrategia para impulsar el cambio de paradigma. Esta conclusión no es de exclusiva aplicación en el contexto de la discapacidad, es algo común para la transformación de estructuras institucionales que han funcionado como sistemas cerrados durante mucho tiempo.

Si bien en la anterior etapa habíamos sido muy puristas a la hora de entender las funciones del equipo de *metainvestigación* frente al de *intrainvestigación*, ahora la experiencia nos colocó en un lugar más cómodo y productivo, al entender que ambos niveles de investigación no debían entrar en conflicto, sino que han de enriquecerse mutuamente. De este modo, la autora de la tesis junto con el equipo Tuya nos reuníamos entre sesión y sesión para poder avanzar en cuestiones de contenidos del juego, mientras que en los talleres todos los participantes, como equipo de *intrainvestigación*, estudiábamos juntos temas de diseño y normas de juego. Definimos las siguientes cinco estrategias participativas:

Tabla de juego personal. En esta fase se idearon una serie de plantillas en las que cada participante volcaba la información relevante de cada sesión. Al principio estas plantillas recogían las ideas que surgían en la definición e ideación del juego. A medida que el prototipo se concretaba, estos cuadernos se diseñaron como parte del juego para registrar las partidas de cada persona. El diseño se personalizaba, buscando la mayor **accesibilidad**.

Tarjetas de preguntas de juego. Desde un principio se definió que la base del juego fueran las preguntas de indagación. Para ello diseñamos tarjetas de

preguntas relacionadas con los indicadores de las ocho dimensiones de calidad de vida (ver El Paradigma de calidad de vida, dentro del apartado 1.1. La Fundación Tuya, una organización emergente del presente capítulo). A través de estas preguntas rescatábamos los relatos que volcaban los *intereses, experiencias y expectativas vitales* de los jugadores.

Ensaladas Tuya. Pasaron de ser el inicio de la sesión al cierre. Durante la comida comentábamos la jornada y recogíamos ideas para el siguiente encuentro. Al equipo de metainvestigación nos servía también como evaluación. En estos momentos se creaba un clima relajado y natural, en los que las *relaciones* entre los participantes fluían de un modo *positivo y horizontal*.

Visionado de vídeo en grupo. Suponía un repaso de la sesión anterior que nos colocaba de nuevo en situación de la partida y nos ayudaba a organizar ideas en grupo. También valorábamos y decidíamos cómo continuar definiendo el prototipo de juego. El hecho de vernos a nosotros mismos en acción, proporcionaba un momento de *auto-reflexión* importante para todos.

Asamblea. Al estar inmersos en un espacio de investigación, generamos un ambiente en el cual el diálogo, el consenso y la negociación para *la toma de decisiones* en grupo era lo habitual. La asamblea pasó de estar definida a un momento concreto, a expandirse y definir el clima general del taller.

Creación Colectiva nos permitió entender mejor qué tipo de relaciones se establecían entre personas con y sin discapacidad de modo natural y qué tipo de mediación era la adecuada para mostrar nuevos modos de relación. En *Atrapa tu Sueño* comenzamos a configurar un nuevo modo de gestionar el capital social del grupo que se traducía en una red de apoyos dentro del propio juego. Esta red rompió con la visión de la persona con diversidad funcional cognitiva como sujeto dependiente al que ofrecer apoyos. Poco a poco el juego nos colocaba a todos los participantes en el papel de *jugadores interdependientes*, capaces de dar apoyo a otros y al mismo tiempo de recibir apoyos del entorno.

En *Atrapa tu sueño* se definió un prototipo de juego que:

a) inspirase la auto-reflexión de los participantes sobre su propia vida, a través de unas tarjetas de preguntas relacionadas con la calidad de vida que tiraran del hilo de las historias de vida de los jugadores

b) potenciara el diálogo horizontal entre participantes, situando a las personas con diversas funcionalidades desde un rol positivo, activo y cooperativo. La figura del facilitador de juego cumplía una función de mediación entre los participantes. Las normas del juego permitían la ideación de nuevas preguntas espontáneas y fomentaban el intercambio de opiniones.

c) activara el nivel de participación de las personas, permitiendo diversidad de modos de estar y actuar dentro del formato de juego. La variedad de actividades a realizar dentro de *Atrapa tu sueño* provocaban que cada persona encontrara una oportunidad para la participación.

d) entrenara en la toma de decisiones personales y colectivas, fomentando de este modo una conducta autodeterminada. El tipo de juego que se diseñó provocaba situaciones en las que los jugadores elegían y se definían a sí mismos.

Entrevistas con el Equipo Tuya (junio 2012). Preparación de la siguiente fase.

Valoramos la necesidad de una tercera fase del estudio de caso que nos sirviera para determinar las características estéticas y funcionales del juego y para estudiar su dinámica y sus normas. En *Atrapa tu sueño* habíamos avanzado bastante en estrategias de participación e inclusión. También definimos nuevos modos de indagación e identificación de las *metas vitales*, pero en cambio no lográbamos encontrar el modo de relacionar esas metas con los *planes personales* y *la vida cotidiana*. Podríamos decir que a nivel de reflexión teórica se habían alcanzado grandes logros, mientras que en la consecución de los pasos para acercarnos a los objetivos propuestos había algo que no funcionaba. En Rétate, la última fase del estudio de caso, nos centramos sobre todo en buscar la manera de relacionar la teoría con la praxis. Había una preocupación por conectar la experiencia de dentro del taller con la vida real de los participantes. De este modo las estrategias aplicadas en *Atrapa tu sueño* maduraron durante el análisis de junio conformando un prototipo de juego denominado Rétate.

La última fase del juego la planteamos a su vez en dos escenarios diferentes para poder comparar entre ambas y determinar hasta que punto el contexto espacial, temporal y humano influye en la dinámica de Rétate.

3. 4. Análisis de la tercera fase de estudio de campo

En esta última etapa de la investigación decidimos organizar dos grupos de juego contextos espaciales diferentes y con equipos de jugadores también diversos. Nuestra intención era indagar con el primer grupo de jugadores temas de *accesibilidad* y diseño del juego. Y con el segundo grupo, comprobar los procesos de gestión del juego en *contextos comunitarios*. A continuación describimos las características contextuales de cada periodo. Podemos observar la estructura de la tercera fase en la siguiente tabla:

Estudio de caso	Contexto temporal	Contexto espacial	Contexto humano
3º Fase Rétate	Octubre, noviembre y diciembre, 2012	Espacio Tuya en Las Tablas	Equipo Tuya (2) + 11 participantes
	Febrero, marzo y abril, 2013	Medialab-Prado	Equipo Tuya (2) + 14 participantes

Tabla 12: esquema del contexto de la 3º Fase del estudio de caso. Elaboración propia, 2015

RÉTATE EN EL ESPACIO DE LAS TABLAS

Contexto espacial: sede de la Fundación Tuya dentro del Espacio de inclusión y oportunidades Las Tablas, de la Fundación Aprocor. Las características del espacio eran semejantes a las de la etapa anterior, pero con más posibilidades de intervención al ser un centro recién inaugurado. Sin embargo, el centro está situado en una zona periférica de Madrid capital, lo que supone un desplazamiento más complicado que el del contexto precedente.

Contexto humano: 4 participantes sin discapacidad intelectual + 9 participantes con discapacidad intelectual. La mayoría de los participantes eran nuevos y asistían al Espacio Las Tablas porque tenían plaza en alguno de los talleres ocupacionales del centro. Casi todos los participantes eran además, clientes de la Fundación Tuya. Los participantes sin discapacidad intelectual éramos profesionales del contexto de la discapacidad. En esta convocatoria, centrada en estudiar la accesibilidad, priorizamos en facilitar la participación de personas con discapacidad intelectual. A diferencia de las otras dos fases, en esta no invertimos esfuerzo en impulsar la participación de otros ciudadanos ajenos al contexto de la discapacidad. En consecuencia, no participó nadie ajeno al contexto de la discapacidad.

RÉTATE EN MEDIALAB-PRADO

Contexto espacial: Medialab-Prado es un centro de creación contemporánea situado en Madrid centro. Es un servicio comunitario público, dependiente del Ayuntamiento de Madrid. Nos interesó desarrollar allí la última fase del proyecto de investigación por las sinergias en los modos de entender la diversidad humana. En Medialab-Prado existe un grupo de trabajo que se llama Funcionamientos: diseño abierto y remezcla social. Desde este grupo se investigan temas relacionados con accesibilidad y diseño para todos, desde el concepto de diversidad funcional.

Contexto humano: 8 participantes sin discapacidad intelectual + 8 participantes con discapacidad intelectual. Convocamos en abierto a participantes del contexto de la discapacidad, tanto profesionales como personas con diversidad funcional, para generar un espacio inclusivo dentro de Medialab-Prado. Utilizamos salas de trabajo del propio centro visibles desde fuera, para que la experiencia resultara lo más visible posible. De este modo, se posibilitaba que nuevos participantes pudieran acceder a los talleres. La coordinadora del Grupo de Trabajo Funcionamientos facilitó todo lo necesario para que la convocatoria resultara una experiencia muy positiva.

En la última fase del estudio de caso, las estrategias para la participación/colaboración y la inclusión que se habían testado anteriormente, conformaron en el prototipo de juego que denominamos *Rétate*. Se puede entender como una metodología que se traduce a un juego de mesa a través del cual los participantes reflexionan sobre sus vidas, identifican metas personales, trazan planes para alcanzar sus objetivos y se comprometen a realizarnos en su vida cotidiana (en el Anexo 2 se presenta el Manual de juego *Rétate* para una mejor comprensión de la metodología). *Rétate* es un juego que entrena en conducta autodeterminada, puesto que nos cuestiona acerca de nuestros planes de futuro y nos ofrece estrategias para lograr alcanzar nuestras metas.

Conseguir esas metas tiene un efecto químico y neurológico, nos da confianza, nos empuja a intentarlo de nuevo... lo llaman el “efecto ganador”. En su vertiente más positiva puede hacernos más enfocados, más inteligentes y más seguros. Cuando ganas, generas más “dopamina”, te sientes bien y por lo tanto estás más preparado para conseguir nuevos logros. Como una cadena, tener éxito conduce a tener más éxito. Así pues, “*Rétate*” busca profundizar en ese estado psicológico que provoca las ganas de tener metas, las ganas de comernos el mundo, las ganas de retornos a nosotros mismos. Queremos que las personas puedan pasar de actividades sin motivación a actividades intrínsecamente motivantes, que poco a poco configuran proyectos vitales plenos, llenos de fuerza y dirección para cada persona. (Directora de la Fundación Tuya, entrevista, 12 de septiembre, 2012)

De este modo, la metodología *Rétate* se configura en torno a 7 estrategias que analizaremos desde el foco de las categorías de investigación, para estudiar de que modo mejoran o no una inclusión plena:

Cuaderno personal de juego *Rétate*. Se diseñó un cuaderno de registro de las partidas, con el objetivo de que cada jugador anotase su recorrido. Este material permitía dibujar o escribir notas personales en las páginas configuradas según cada momento del juego (plantilla de indagación de reto, reto detectado, plan de reto y consecución de plan de reto). En su diseño se buscó que

fuera lo más **accesible** posible, aunque en el trascurso de la experiencia se valoró que para algunas personas no era comprensible y se ofrecieron otras alternativas (iPad y tableros de pictogramas). Por lo tanto, valoramos que cada participante necesita apropiarse del cuaderno personal y hacerlo suyo, **re-adaptando** sus características o complementándolo con **otros recursos**. Este cuaderno permitía a los jugadores a valorar de manera **reflexiva y crítica** su participación.

Mapas de juego. Esta estrategia surgió sobre la práctica del juego. Está en relación con los cuadernos personales y se puede describir como un mapa visual donde se recoge la información importante de todos los jugadores. Aparece también como apoyo visual de los participantes que no podían leer o escribir con facilidad. Intenta ofrecer una herramienta **accesible**, pero no logra ser comprensible para todas las personas.

Tarjetas de preguntas de juego Rétate. Las tarjetas diseñadas en relación a las dimensiones de calidad de vida, permitían que en la práctica del juego surgieran relatos ordenados y focalizados en temáticas relevantes. Estas preguntas generaban una **interacción positiva y lúdica** entre los jugadores. Además, a través de ellas se construía un diálogo constructivo y aprendíamos a **escuchar al otro desde otro lugar y con otros tiempos**.

Grupos de discusión:

-Asamblea de inicio y cierre de partida. Los momentos de asamblea nos ayudaban a prepararnos para entrar y salir de la dinámica de juego. Supusieron un detonante para activar la **participación**. Recuperábamos la memoria individual y colectiva de lo que había sucedido durante la partida y fuera de la partida, en nuestra vida real.

-Evaluación de cierre del juego Rétate. Si bien la evaluación del juego se iba dando de manera natural mientras jugábamos, fue importante preparar un momento final que sirvió también para celebrar los logros conseguidos en esos meses. La evaluación continua se producía cotidianamente y todos **colaborábamos** en esa tarea. En la dinámica del juego estaba presente que el grupo estaba trabajando para valorar y mejorar un prototipo. En las sesiones hablábamos sobre los procesos, materiales y normas. Compartíamos opiniones e imaginábamos juntos mejores usos de las estrategias.

Fotografía. En esta etapa el uso de la cámara de fotos cumplió la función de recogida de datos para el cuaderno de campo. Por lo tanto, la autora asumió esa tarea para no dar a los participantes más responsabilidades. Las fotos se utilizan en Rétate sólo para el diseño de las fichas de jugador.

Normas del juego. En esta fase estudiamos en profundidad el modo en que las normas del juego propiciaban los objetivos de la investigación. El grupo de jugadores, desde el rol de investigadores-colaboradores, valoraba mediante la práctica qué tipo de normas aseguraban *la igualdad* de los participantes, favorecían el diálogo, alentaban el pensamiento, apoyaban la superación personal, etc. A través de las normas de juego se gestionaba un espacio de aprendizaje cooperativo, en el que entrenar *la autodeterminación*. Lo interesante de las normas es que sitúan a todos los participantes en el rol de jugadores, independientemente de sus necesidades de apoyo y su funcionalidad. Desde ese rol ejercíamos de *apoyos de otros, de narradores, de escucha, de consejeros y de observadores*. Las normas también buscaron ajustarse a criterios de *accesibilidad universal*, por lo cual se entiende que no se trata de leyes rígidas, sino de propuestas de juego. Éstas han de ajustarse siempre a las características del contexto humano en las que se inscriba.

Relatos de los participantes. Las historias de vida de las personas se comparten a través de las tarjetas de preguntas de juego y de las asambleas. Este material es el contenido clave de *Rétate*. La metodología busca los modos de gestionar esta valiosa información a partir de la cual tejer los *planes de vida*. Se puede entender que a través del juego se analizan, interpretan y re-diseñan las historias de vida de los jugadores para idear planes de vida plena *en comunidad*.

Para finalizar este punto, vamos a detenernos en las diferencias en cuestiones de inclusión de ambos contextos: *Rétate* en Las Tablas y *Rétate* en Media-lab-Prado. Si analizamos la experiencia de gestión, en el contexto de discapacidad es muy difícil convocar a gente de fuera del propio contexto. Recordemos, como hemos analizado a lo largo del capítulo Marco Teórico, que son espacios situados en las periferias de las ciudades, con una arquitectura cerrada. Por otro lado, en el contexto comunitario es complicado que participen personas con diversidad funcional.

3. 5. Resultados del estudio de caso.

Durante el mes de abril de 2013, la autora de la tesis y el equipo Tuya se reunieron para realizar el análisis general del proyecto de investigación. Nuestra meta fue identificar las características de una metodología que incorporase las **estrategias inclusivas** que se fueron definiendo a lo largo del estudio de caso. Los resultados se volcaron en el prototipo de juego *Rétate*, una metodología que reúne todas las estrategias estudiadas que favorecen una inclusión plena.

En el proceso de interpretación de los datos, analizamos de que modo las categorías de investigación se manifiestan en las estrategias participativas/colaborativas que se aplicaron a lo largo de las tres fases. Ofrecemos a continuación una tabla donde se puede observar de que modo las estrategias cumplen con las metas planteadas en los talleres:

Estrategias	<i>Inclusión</i>	<i>Participación/c.</i>	<i>Desarrollo personal</i>	<i>Autodeterminación</i>	<i>Relaciones interp.</i>	<i>Accesibilidad</i>
Chapas		X				X
Cuadernos			X			X
Conversaciones			X		X	
Asamblea	X	X		X	X	
Fotos		X		X		X
Vídeo	X		X			X
Tarjetas	X	X	X	X	X	X
Mapas		X	X			
E-mail, facebook		X			X	
Relatos	X	X	X		X	X
Ensaladas	X	X		X	X	X
Normas de juego	X	X	X	X	X	X

Tabla 13: cuadro donde se puede observar la relación entre las categorías y las estrategias. Elaboración propia, 2015.

Al observar esta tabla, detectamos que 5 de las 12 estrategias trabajan en torno a cuatro categorías o más. El resto de estrategias cumplen una función interesante, pero se considera que su potencial queda por debajo de las otras cinco. Son estas estrategias, **asamblea, tarjetas, relatos, ensaladas y normas de juego**, las que valoramos que han cumplido los requisitos para ser consideradas **estrategias inclusivas** de éxito. Resulta relevante visualizar en conjunto qué técnicas iniciales de recogida de datos se han traducido en **estrategias inclusivas**. Las entrevistas, las historias de vida, los grupos de discusión y las estrategias para el diálogo se han transformado sucesivamente en:

-Grupos de discusión: **asambleas**, espacios de intercambio de opiniones y de toma de decisiones en grupo, estrategias para activar la memoria personal y colectiva de los participantes.

-Entrevistas: **tarjetas** de preguntas de indagación personal.

-Historias de vida: **relatos** personales (las respuestas a esas tarjetas de preguntas del juego).

-Estrategias para el diálogo:

ensaladas, momentos de encuentro informal entre participantes diversos en un clima relajado y agradable. La ensalada como metáfora de autodeterminación.

normas de juego, que provocan conversaciones sobre los logros conseguidos entre partida y partida; intercambio de opiniones entre jugadores.

Gracias a este proceso de análisis e interpretación de los datos identificamos una nueva categoría emergente: **mediación**. Al observar el proyecto en su conjunto y las relaciones entre categorías y conceptos, se hizo presente la labor de mediación del equipo Tuya y de la autora. Esta mediación es la llave que activa de un modo u otro las estrategias. Esto significa que las estrategias en sí mismas no aseguran que se cumplan los objetivos de inclusión y participación definidos a priori. A través de la mediación se dirigen las estrategias hacia los objetivos del proyecto, se reconducen los procesos para no perder esas metas y se acompaña a los participantes hacia la inclusión plena. La mediación es fundamental en las prácticas artísticas colaborativas en contextos de discapacidad para que la toma de conciencia de la diversidad se construya desde relaciones horizontales entre los participantes con y sin discapacidad intelectual. A lo largo del proyecto de investigación, se han detectado momentos en los que la tendencia del grupo era perpetuar el tipo de roles que arrastramos desde el modelo médico-asistencial. **Para superar las dinámicas que mantienen la exclusión, es necesario que acompañemos a las personas en procesos y experiencias que demuestren que otros modos de convivencia desde la igualdad de derechos son posibles.**

Las tareas de mediación efectuadas en el estudio de caso consistieron en:

- Convocar y gestionar a los participantes.
- Provocar la *autoreflexión* y la reflexión compartida.
- Apoyar a cada persona, para posibilitar una participación en igualdad de derechos.
- Acompañar los procesos de desarrollo personal.
- Archivar la información relevante y darle visibilidad.
- Adaptar los procesos y materiales para asegurar su accesibilidad.
- Guiar los procesos de diálogo para establecer una escucha activa.
- Orientar en la toma de decisiones para lograr una conducta autodeterminada.

-Generar un ambiente relajado, tolerante y lúdico para provocar una con vivencia positiva.

Para concluir, recordamos que los resultados del estudio de caso se engloban en una metodología propia denominada *Rétate*. A partir del trabajo de análisis de datos se creó un Manual que recoge las características de la metodología *Rétate* para su formato de juego de mesa. Pero durante el análisis de datos se detectó una limitación importante de este formato y se diseñó un prototipo *Rétate* para una posible aplicación móvil. La limitación reside en la dificultad del juego de mesa para hacer un buen seguimiento del reto entre sesiones, en lo que denominábamos el “juego expandido”. La metodología *Rétate* incide en establecer estrategias que impulsen la acción en la vida cotidiana de los participantes a través de la *consecución del reto*. Poder acompañar a los participantes de algún modo en esta etapa nos llevó a diseñar una aplicación que pudiera servir de apoyo a los jugadores fuera de las sesiones presenciales. Por lo tanto, del análisis del proyecto y sus resultados surgen *dos tipos de formatos para una misma metodología*:

1. Diseño del Manual *Rétate* como juego de mesa (*ver Anexo 1*)
2. Diseño de *Rétate* para una posible aplicación móvil (*ver Anexo 2*)

Ambos manuales recogen las estrategias inclusivas elaboradas a lo largo de los dos años de investigación. Los manuales tienen sobre todo un carácter divulgativo, pues en su redacción se tuvo en mente que el material fuera claro y comprensible para los participantes. Con los manuales se quiso mostrar de qué modo responden los objetivos de investigación del presente estudio al diseño de *Rétate*.

CONCLUSIONES

1. Respuesta a los objetivos de investigación.

El estudio de caso se desarrolla a lo largo de dos años en el marco de una *organización emergente* del contexto de discapacidad. El proyecto de investigación-acción-colaboración se centra en el diseño de estrategias inclusivas para inspirar la toma de conciencia de la diversidad junto a personas con y sin discapacidad intelectual. Para ello, se generó un grupo diverso de participantes que actuaron como investigadores-colaboradores del propio proyecto.

El principal objetivo del presente estudio es comprobar cómo desde las prácticas artísticas colaborativas se pueden generar estrategias que mejoren la inclusión de las personas con discapacidad intelectual en la vida comunitaria. Nuestra hipótesis de partida es:

Las prácticas artísticas colaborativas son una estrategia válida para una inclusión real de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad

El estudio de caso se divide en tres fases, durante las cuales buscamos los modos de llevar a la práctica los objetivos planteados al inicio de la investigación. El diseño de la propuesta se basó en *la transformación de las técnicas de recogida de datos en estrategias participativas/colaborativas*. A partir del giro colaborativo del propio proyecto de investigación, se re-diseñaron las técnicas de recogida de datos (presentadas en el apartado 6. *Diseño de la metodología de investigación* del capítulo *Introducción*), dando lugar a una serie de estrategias que aplicaríamos y analizaríamos a lo largo de la investigación. Las relaciones entre técnicas y estrategias se presentan en el apartado 3. *Análisis e interpretación de los datos obtenidos*, organizadas según las etapas del trabajo de campo.

Las dos primeras fases del estudio de caso tienen como objetivo:

Elaborar estrategias inclusivas a través de las prácticas artísticas colaborativas para la participación de personas con y sin discapacidad intelectual en igualdad de condiciones

La tercera fase de investigación se centra en unificar esas estrategias inclusivas en una metodología que:

- 1) *Inspire la reflexión personal y colectiva.*
- 2) *Posibilite la comunicación entre personas diversas para expresar sus necesidades, opiniones e intereses en igualdad de condiciones.*
- 3) *Entrene en la toma de decisiones dirigida al ejercicio de una vida autónoma en la comunidad.*

Para ello, el grupo de participantes junto al equipo de la organización y la autora del presente estudio, diseñaron de modo colaborativo un prototipo de juego denominado *Rétate* (ver Anexo 1. *Manual Rétate para formato de juego de mesa*):

Los objetivos de *Rétate* son fundamentalmente ayudar a que las personas tengan un proyecto de vida, es decir, que se defina un poco donde estoy, cómo me encuentro, adónde quiero llegar. Por tanto, qué camino tengo que recorrer. El juego genera ese pensamiento, te da las herramientas para transitar por ese camino, porque te va ofreciendo metodologías de apoyo constante para ello. Y te genera apoyos de la red de jugadores. O sea, está presente el capital social porque juega contigo para conseguir ese camino. Dos aspectos fundamentales son estos: *el empoderamiento y el capital social*. Mirando al futuro. . . si esta metodología va teniendo éxito, las personas con discapacidad pueden ser líderes del *Rétate*. Es decir, las que ayuden a construir esos proyectos a otras personas en otros contextos: empresas, colegios. . . Como juego, desde el principio jugarán personas con discapacidad y personas sin discapacidad. *Es un juego que está generando una inclusión y unas redes desde el inicio*. El que empieza a jugar lo primero que gana es un equipo. Los apoyos de cada jugador son también diversos. Cada uno define además quien quiere que sean sus apoyos. (Directora de la Fundación Tuya, entrevista, 12 de septiembre, 2012)

Esta metodología reúne las nueve estrategias que se han aplicado a lo largo del proyecto. En el apartado 3.5. *Resultados del estudio de caso* del capítulo anterior, analizamos de que modo las estrategias se relacionan con las categorías de investigación. Cada estrategia potencia de un modo especial los conceptos clave que se han presentado en el apartado 3.1. *Enunciación de las categorías de investigación*:

Inclusión, Participación/colaboración,

Relaciones personales, Desarrollo personal , Autodeterminación

Accesibilidad y Mediación.

Nos interesa incidir solamente en las cinco estrategias inclusivas que operan en cuatro o más categorías de investigación, al ser potencialmente inclusivas: **la asamblea, las tarjetas de preguntas, los relatos, las ensaladas y las**

normas de juego. A continuación se explica de que manera estas estrategias mejoran la inclusión plena de las personas con diversidad funcional, en relación a los objetivos específicos de la investigación.

Objetivo: *Rétate es una metodología que inspira la toma de conciencia de la discapacidad intelectual, entendiendo la diversidad humana como valor.*

Estrategias inclusivas: TARJETAS DE PREGUNTAS. RELATOS.

Inclusión. Participación/colaboración Desarrollo personal

Accesibilidad Mediación

Los contenidos sobre los que trabaja esta metodología son las historias de vida de los participantes, que se comparten mediante las tarjetas de preguntas de indagación. En este proceso de análisis personal, cada participante reflexiona sobre sí mismo, sobre su vida cotidiana y sobre el mundo. Gracias a esta dinámica se construye un espacio de empatía y confianza en el que se replantean los estereotipos de la discapacidad. Todos los participantes se enfrentan a la misma dificultad: descubrir metas que supongan un crecimiento personal y comprometerse a alcanzarlas. A la satisfacción de superar un reto le precede el esfuerzo de trabajar por conseguirlo. Esto se da por igual en todos los participantes. *Rétate muestra cómo todas las personas necesitan apoyos y recursos individualizados para tener éxito en la vida y ofrece la oportunidad de compartir las dificultades para transformarlas en oportunidades de aprendizaje.* El diseño del juego permite que se readapten las tarjetas y dinámicas de Rétate para fomentar la *accesibilidad*. Los facilitadores del juego guían a cada participante de manera personalizada.

Objetivo: *Rétate es una metodología inclusiva que posibilita la comunicación entre personas diversas para expresar sus necesidades, opiniones e intereses en grupo en igualdad de condiciones.*

Estrategias inclusivas: ASAMBLEAS. ENSALADAS.

Inclusión. Participación/colaboración Desarrollo personal

Accesibilidad Mediación

La dinámica de Rétate permite que los materiales y procesos del juego se adapten a las necesidades de cada jugador para potenciar su participación, independientemente de sus necesidades de apoyo. El *facilitador* del juego es el encargado de mediar para que la comunicación entre los participantes fluya de un modo respetuoso y equitativo. El propio juego está estructurado de tal modo que *los participantes son los apoyos unos de otros*, rotando en el papel de jugador “activo” (que contesta preguntas, define metas y las planifica) y en el papel de jugador “acompañante” (que escucha, pregunta y aconseja). Esto permite tejer

una red de *relaciones horizontales*: las personas (con y sin discapacidad) van a escuchar, entrevistar y aconsejar al resto de jugadores.

Objetivo: *Rétate es una metodología que entrena en la toma de decisiones dirigida al ejercicio de una vida autónoma en la comunidad.*

Estrategia inclusiva: NORMAS DE JUEGO

Inclusión. Participación/colaboración Autodeterminación

Accesibilidad Mediación

El juego es un espacio para el desarrollo de la conducta autodeterminada, al proporcionar situaciones de *elección libre y de toma de decisiones*. Rétate ofrece diferentes niveles de complejidad en estos dos puntos clave de la autodeterminación. Los participantes han de plantearse si quieren jugar o no y si desean seguir jugando. En la fase de indagación cada jugador elige las tarjetas de preguntas y es libre de contestar o no. El resto de participantes puede añadir nuevas preguntas, si quiere. Cada persona ha de identificar y comprometerse con un reto propio. Ha de definir su plan de reto, elegir a sus apoyos y evaluar su proceso de consecución del reto. Puede decidir si continuar con el reto o cambiarlo por otro. La segunda fase de consecución del reto tiene lugar en el espacio y el tiempo que media entre partida y partida. *Es en la vida privada y comunitaria donde se lleva a cabo el plan de reto definido dentro del juego. Es en su entorno cotidiano donde cada jugador tiene que trabajar para conseguirlo.* Se han diseñado estas estrategias para impulsar una conducta más autodeterminada tanto en el espacio reflexivo del juego como en el entorno real de los participantes.

Trabajar en el contexto de discapacidad desde Educación Artística exige un posicionamiento afín a la idea de inclusión plena. Ésta se refiere a una participación en la sociedad en igualdad de oportunidades, premisa indispensable para que las personas con diversidad funcional participen en la sociedad como ciudadanos de pleno derecho. Los proyectos de investigación emergentes dirigidos este contexto han de promover la convivencia de personas diversas, para mostrar nuevos modos de relación entre sujetos. El capital social del contexto de la discapacidad tiene un inmenso potencial, que solo puede hacerse visible cuando se abre a la vida comunitaria.

A la luz de los resultados obtenidos, **podemos afirmar que las prácticas artísticas colaborativas son un tipo de actuaciones que impulsan el empoderamiento del contexto de discapacidad**. Trabajar de un modo cooperativo permite que tanto los profesionales como las propias personas con diversidad funcional cognitiva asuman roles activos y horizontales. Estas actuaciones

impulsan a su vez una toma de conciencia mayor del cambio de paradigma de la discapacidad, que no puede darse desde los servicios, estructuras y mapas mentales tradicionales. Partiendo de la idea “Nada sobre nosotros sin nosotros”, los proyectos colaborativos permiten que las propias personas con discapacidad sean las que lideren las transformaciones de su entorno directo.

2. Limitaciones del estudio de caso

En las fases del trabajo de campo se ha intentado solucionar la tarea de **mediación** más compleja que ha surgido en este proyecto: *la participación en igualdad de condiciones de un grupo de personas diversas*. Partimos de dos dificultades que se suman y hacen de la gestión de la participación un punto central:

Los apoyos. Las personas con diversidad funcional cognitiva pueden necesitar apoyos para participar en cualquier tipo de actividad. Estos apoyos pueden ser profesionales o familias, sucediendo frecuentemente que ninguno de ellos esté entrenado en estrategias de inclusión plena en la comunidad.

Las experiencias inclusivas. La mayoría de los ciudadanos ajenos al contexto de discapacidad no cuentan con la experiencia de convivir junto a personas con discapacidad intelectual. En consecuencia, su mirada puede estar filtrada por un imaginario colectivo plagado de estereotipos y falta de conocimiento.

Ambos hechos provocan que sea complicado la participación de personas con discapacidad intelectual en los contextos comunitarios y que a su vez sea poco habitual que ciudadanos sin relación con la discapacidad se interesen en participar en actividades de centros específicos. Teniendo en cuenta esta situación, nuestro estudio de campo se desarrolló en tres contextos diferentes para identificar las barreras que dificultaban el acceso de los participantes y poder contar con una experiencia que abarcara todas las posibilidades. Hemos podido observar cómo el centro de arte en comunidad ha sido el entorno más accesible para las personas sin discapacidad intelectual, pero ha supuesto un esfuerzo de gestión notable para las personas con discapacidad intelectual. A pesar de este esfuerzo, la valoración ha sido positiva. En cambio, mantener la participación de ciudadanos ajenos al contexto de discapacidad en centros específicos ha sido más difícil. La principal razón es que este espacio de arte se sitúa en el centro de Madrid y por tanto está mejor comunicado, mientras que las entidades de discapacidad en las que trabajamos se localizaban en la periferia madrileña.

Si se quiere impulsar la participación de personas con discapacidad intelectual en el ámbito de la cultura, se ha de asumir que el primer acercamiento implicará también a las organizaciones del ámbito de la discapacidad y a las

familias. Esta **mediación** ha de gestionar cualquier tipo de posicionamiento inicial, para lograr a través del desarrollo del proyecto, un acercamiento positivo a la inclusión plena. Los proyectos de educación artística en contextos de discapacidad han de trabajar para promover que una participación en igualdad de derechos se vaya extendiendo como buena práctica, teniendo presentes los siguientes conceptos:

Relaciones interpersonales. Se puede afirmar que en general la metodología *Rétate* en el centro de arte creaba un espacio inclusivo, pero los papeles que allí se dieron no siempre fueron horizontales. Hay una característica del contexto de la discapacidad intelectual que influye decisivamente en el tipo de participación y roles de las propias personas: los apoyos. El tipo de visión que tengan las personas de apoyo influirá en la conducta autodeterminada de la persona con discapacidad intelectual. Este hecho supone una gran responsabilidad y exige una toma de conciencia en cuestión de derechos por parte del entorno de las personas con diversidad funcional. Nuestra intención era precisamente encontrar el modo de incorporar horizontalmente a los apoyos de las personas con discapacidad intelectual dentro del juego, para inspirar nuevas relaciones entre persona y profesional de apoyo.

El tiempo. Es importante destacar que los procesos colaborativos necesitan tiempo. La metodología *Rétate* es un formato que para alcanzar un éxito mayor demanda una gran implicación de los participantes (tiempo, ilusión, confianza, compromiso, etcétera). En el análisis de datos hemos podido observar cómo el tipo de roles de los jugadores avanzaban en horizontalidad a medida que las sesiones se sucedían, ocurriendo en la mayoría de los casos que lo más interesante estaba comenzando a suceder cuando el tiempo de juego se extinguía.

La accesibilidad cognitiva. El diseño de *Rétate* ha intentado incorporar los principios de diseño universal que facilitan el disfrute de un objeto a la mayoría del público. Tratándose de accesibilidad cognitiva, hemos podido comprobar cómo a pesar de estos principios la diversidad humana necesita de adaptaciones personalizadas más allá de ellos. Nuestra experiencia apunta a que la accesibilidad cognitiva no radica solo en un buen diseño, sino también en el uso de ese diseño. El modo en que cada participante interacciona con *Rétate* exige buscar en cada momento las estrategias adecuadas para posibilitar una comprensión y comunicación buenas.

La formación de los facilitadores. El posicionamiento de los mediadores es clave para poder trabajar desde la inclusión y la accesibilidad con éxito. Esta metodología está pensada para que cualquier persona pueda participar, sean cuales sean sus necesidades de apoyo. Es imprescindible que los apoyos de los jugadores entiendan los objetivos y procesos del juego para que la participación sea lo más autodeterminada posible. También es importante que la experiencia proporcione satisfacción al grupo de participantes. Además de generar conoci-

miento, una de las metas de *Rétate* es proporcionar un espacio de disfrute que permita relacionar el esfuerzo y la superación personal con emociones positivas.

3. Líneas futuras de investigación

A la luz del análisis e interpretación de los datos obtenidos, se detectan tres nuevas líneas de investigación. En primer lugar, se considera que el éxito de las *estrategias inclusivas* reside en las labores de *mediación*. La formación de esos mediadores (facilitadores de juego) sería la primera línea de investigación futura. En segundo lugar, se identifica que la metodología ha de adecuarse al contexto en el que se inscribe y además, ha de adaptarse a cada uno de los participantes, para ser *accesible*. El re-diseño constante del juego sería una segunda línea de investigación. Por último, entendemos que el valor que aporta esta metodología es transferible a *otros contextos*. A continuación explicamos cada una de las posibles líneas de investigación futura:

Formación. Una de las categorías emergentes de investigación ha sido la mediación. A lo largo del estudio de caso hemos definido de que modo los responsables del taller han de facilitar que la experiencia camine hacia una inclusión plena. Por lo tanto, se considera que la principal línea de investigación futura ha de ser el diseño y ejecución de formaciones sobre la metodología *Rétate*.

Desarrollo de la metodología *Rétate*. El equipo Tuya continúa investigando nuevos usos de *Rétate*. Esta metodología se utiliza en formaciones, eventos y reuniones, con versiones que se adaptan al contexto temporal y humano del equipo de jugadores. *Rétate* es una estrategia que requiere de un tiempo largo de aplicación y de un compromiso de los jugadores. Cuando los participantes no cuentan con el tiempo necesario para llegar a identificar retos y diseñar planes de reto, el juego se plantea solo en su primera fase, la de indagación. De este modo, el juego puede actuar en varios niveles de profundidad: inspirar, acompañar y posibilitar. Cuando se trabajan una o dos sesiones (por ejemplo, en un evento de dos días), *Rétate* es una estrategia para inspirar la toma de conciencia. Si se cuenta con más tiempo y se juegan en torno a cuatro sesiones, puede acompañar a los jugadores en la identificación de sus retos personales. El formato completo de juego supone desarrollar más de cinco sesiones de juego, en las que ya se ha podido realizar la fase de indagación y puede comenzar la fase de consecución del reto, posibilitando experiencias de entrenamiento de los planes de reto.

Al organizar una estrategia flexible y abierta como es *Rétate*, contamos con la posibilidad de su transformación. Las mejoras del juego provienen de su praxis. El equipo Tuya ha realizado desde 2013 sesiones de juego con gran

continuidad. En ellas podemos observar esta búsqueda de adaptaciones, pues en esas experiencias *Rétate* se probó con grupos grandes y reducidos en diferentes contextos (discapacidad, empresas, comunidad, etc.). El equipo Tuya sigue re-diseñando diferentes tipos de tarjetas e incorporan nuevos elementos lúdicos. También ha mejorado el cuaderno de reto e incluso investigan las posibilidades de cajas de jugador con materiales de juego personalizados.

La principal línea futura de investigación se dirige a desarrollar el diseño *Rétate* para una aplicación en dispositivos móviles (ver *Anexo 3*). La Fundación Tuya continúa trabajando en este formato interactivo que considera más accesible y funcional que el formato de juego de mesa. La principal aportación de la aplicación reside en ser una herramienta virtual que amplía el tiempo de juego más allá del espacio presencial. Esta característica aumentaría el éxito en la fase de consecución del reto, proceso complejo que requiere de mayor energía y recursos que la fase de identificación del reto. La fundación asegura que con este formato se impulsaría una mayor toma de conciencia de la diversidad, tanto en el contexto de discapacidad como en los contextos comunitarios.

Implementación de *Rétate* en contextos comunitarios. Otra posible línea futura sería ofrecer *Rétate* como metodología de desarrollo personal en contextos comunitarios (colegios, institutos, entidades, universidades, empresas, etc).

Entre todos los contextos comunitarios existentes, destacamos el educativo por su enorme capital social (alumnos, profesores, directiva, etcétera). Entendemos que en las etapas vitales anteriores a la edad adulta es esencial reflexionar sobre uno mismo y sobre las metas futuras. *Rétate* permitiría entrenar en la planificación de proyectos personales de un modo lúdico. Pero fundamentalmente, posibilitaría una toma de conciencia positiva de la diversidad humana.

RECURSOS BIBLIOGRÁFICOS

A

Acaso, M. (2012). *Pedagogías invisibles*. Madrid: Catarata.
 Acaso, M. (2013). *reEDUvolution: hacer la revolución en la educación*. Barcelona: Paidós Ibérica.

Acaso, M. (2014, 3 marzo). Del estudiante como objeto al estudiante como sujeto: gestores culturales, performances y otras formas de romper el formato. Archivo blog [en línea]. Disponible en: <http://www.mariaacaso.es/archivo/>.

Acuña, E. (2010). *Repensando los estándares de la Convención Americana sobre Derechos Humanos frente a los desafíos actuales de la institucionalización de las personas con diversidad funcional mental*. Tesis para optar el Título de Abogado. Facultad de Derecho. Universidad Católica de Perú.

Aguado Díaz, A. L. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid: Escuela Libre Editorial.

Arellano, A. , Peralta, F. (2013). Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual como objetivo educativo y derecho básico: estado de la cuestión. *Revista Española de Discapacidad*, Número 1 (1) (pp. 97-117).

Arnau, M^a. S. (2003). Paz, discapacidad y perspectiva de género. En: *Entre la ética y la política: éticas de la sociedad civil: actas del XII Congreso de la Asociación Española de ética y Filosofía Política*. Coord. Domingo García Marzá y Elsa González Esteban. (p. 741-749). Castellón de la Plana.

Arendt, H. (1974). *Los orígenes del totalitarismo*. Grupo de Santillana Ediciones.

American Occupational Therapy Asociation (2008). *Occupational therapy practice framework: Domain and process*. [en línea]. Disponible en: <http://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=1867122>

B

Bacque, M-H. (2013). *L'empowerment, un nouveau vocabulaire pour parler de participation*. En *Idees économiques et sociales*. [en línea]. Número 173. Editor: Réseau Canopé. Disponible en: www.cairn.info.

Balaguer, A. P. (2012). *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente*. Barcelona: Editorial UOC.

Barton, L. (Coord.) (1998). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ediciones Morata.

Bauman, Z. (2003). *Modernidad líquida*. México, D. F. : Editorial Fondo de Cultura Económica.

Blumer, H. (1982). *El Interaccionismo Simbólico: Perspectiva y método*. Barcelona: Editorial Hora.

Bourdieu, P. (1999). *Creencia artística y bienes simbólicos*. Ed. Córdoba/Buenos Aires, Aurelia Rivera.

C

Canguilhem, G. (1970). *Lo normal y lo patológico*. Buenos Aires: Siglo XXI editores. Argentina.

Casals, A., Vilar, M. y Ayats, J. (2008). La investigación-acción colaborativa: reflexiones y metodologías a partir de su aplicación en un proyecto de música y lengua. En *Revista Electrónica Complutense de Investigación en Educación Musical*, Volumen 5, Número 4. Madrid: UCM.

Cerrillo Vidal, J. A. (2009). El intermediario imposible: Algunas reflexiones en torno a la epistemología y ética en la investigación cualitativa. En *Nómaditas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 24. Instituto de Estudios Sociales Avanzados. CSIC.

Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud: CIF. (2001). [en línea]. Organización Mundial de la Salud (OMS). Disponible en: http://conadis.gob.mx/doc/CIF_OMS.pdf

Conde Melguizo, R. (2014). Evolución del concepto de discapacidad en la sociedad contemporánea: de cuerpos enfermos a sociedades excluyentes. En *Praxis Sociológica*. Número 18. Toledo.

Cuadrado, A. (2013). Pensar y actuar metodológicamente: Una experiencia de investigación mediante un estudio de casos cualitativo. En *Arteterapia: Papeles de Arteterapia y Educación Artística para la Inclusión Social*, Número 191, Vol. 8. Madrid. Servicio de Publicaciones de la UCM.

Cuairán Yeregui, O., Laparra Alguacil, I. , Arnedo Villanueva, A. y Loitegui Baciero, A. (2009). “Terapia ocupacional en Discapacidad Intelectual”. [en línea]. En TOG. A Coruña: [Revista en Internet]. Vol. 6, supl. 4 (pp. 391-409). Disponible en: <http://www.revistatog.com/suple/Vol4/discapacidad.pdf>.

D

Delibes, M. (1981). *Los Santos Inocentes*. Barcelona: Crítica.

Díaz, E. (2009). Reflexiones epistemológicas para una sociología de la discapacidad. [en línea]. En *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*. Vol. 3 N° 2 (p. 85-99). Disponible en: <http://www.intersticios.es/article/view/4557>

E

Engel, G. (1977, abril). The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. [en línea]. En *Science, New Series*. Vol. 196 N° 4286 (p-129-136). Disponible en: <http://www.jstor.org/stable/1743658>

Espinosa, A. (2013). En y con todos los sentidos: hacia la integración social en igualdad. Palacio de Villahermosa, Ibercaja. En *Museos.es: Revista de la Subdirección General de Museos Estatales*, N°. 9-10, (p. 274-275).

Etxeberría, X. (2008). La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual. En *Cuadernos Deusto de Derechos Humanos*. Número 48. Bilbao: Universidad de Deusto.

Evans, J. (1989). Independent Living Conference. [en línea]. En *From Le Court to Strasbourg: Fighting for Independent Living for 30 years*. Centre for Independent Living CIC. Disponible en: <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/2-From-Le-Court-to-Strasbourg.pdf> Londres.

F

Fernández Cordero, L. (2013). El reto de la Vida Independiente. La experiencia de la Fundación Síndrome de Down del País Vasco en la prestación de apoyos a personas con discapacidad intelectual. En *Revista Española de Discapacidad*, I (pp. 159-165). Ministerio de Sanidad. Centro Español de Documentación sobre Discapacidad.

Ferrerira, M. A. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. En REIS. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.

Foucault, M. (1992). *Vigilar y castigar: el nacimiento de la prisión*. Ed. Buenos Aires: Siglo XXI Editores Argentina.

Freyre, P. (1971). *Pedagogía del oprimido*. Editorial Camilo.

G

Gamoneda, A. y Moreno, A. (2014). Educación y acción social en el Museo Thyssen-Bornemisza. Buscando un modelo de normalidad basado en la diversidad. En *En*

y con todos los sentidos: hacia la integración social en igualdad. *Actas del II Congreso Internacional de Educación y Accesibilidad*. Museos y Patrimonio (Huesca).

García Alonso, J. V. (2003). *El Movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.

García Ceballos, S. (2013). Educación Artística para la Inclusión Social de Personas con Discapacidad Intelectual. Trabajo de Fin de Máster. Valladolid: Escuela de Educación y Trabajo Social. Universidad de Valladolid. Servicio de Publicaciones.

García Escobar, J. (2008). Incidencia política, empoderamiento y movimientos de personas con discapacidad. En *Revista Humanismo y Trabajo Social*. Vol. 7 (pp. 121-134) León: Escuela de Trabajo Social.

García, G. (2010). *Arte Outsider. La pulsión creativa al desnudo*. Memoria para optar al grado de doctor. Departamento de Didáctica de la Expresión Plástica. Facultad de Bellas Artes. Universidad complutense de Madrid.

Goffman, E. (2003). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.

González d Ambrosio, S. (2014). De lo específico a lo compartido. Evolución de los programas de accesibilidad con personas con discapacidad intelectual en el Museo Reina Sofía. En *Actas del II Congreso Internacional de Educación y Accesibilidad*. "Museos y Patrimonio. En y con todos los sentidos: hacia la integración social en igualdad". Huesca

Guim, O. (2006). Centro ocupacional para personas con discapacidad intelectual. [en línea]. Disponible en: http://sid.usal.es/docs/F8/FDO18263/premio_centros_ocupacionales.pdf

H

Herrera Martín-Caro, E. (2006). ¿Qué es la autodeterminación?. En *Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. Vol. 37 (4), Número 220 (pp. 74-92).

Huete, A. (2012). *La discapacidad como factor de exclusión social. Evidencias empíricas desde una perspectiva de derechos* (Tesis doctoral). INICO. Instituto Universitario de Investigación sobre Discapacidad. Universidad de Salamanca.

Holburn, R. (2002). Arte y Creatividad de las Personas con Discapacidad Intelectual. En *Proyecto INCLUSIÓN EUROPE*. Departamento de Arte y Creatividad (Bundesvereinigung Lebenshilfe). Universidad de Marburg (Alemania).

J

Juliano, D. (2006). *Excluidas y marginadas*. Madrid: Cátedra

K

Kahane, A. (2012). *Transformative Scenario Planning Project*. California: B. K. Connection.

Kawulich, B. B. (2005). La observación participante como método de recolección de datos. [en línea]. En *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research*. Vol. 6, Número 2, Mayo (Revista digital) <http://www.qualitative-research.net/>.

Kemmis, S. y McTaggart, R. (1988). *Cómo planificar la investigación-acción*. Barcelona: Ed. Laertes.

Koenig, O. (2014). Inklusive Forschung: was heißt das?. En *Umgang mit Vielfalt*. N° 17 (p. 219-235). Linz: Trauner.

L

Lidón Heras, L. (2013). *La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ¿Por qué una toma de conciencia? Una propuesta para los medios de comunicación*. Madrid: Editorial Ramón Areces.

M

Mallo, S. (2003). Democracia, ciudadanía y participación: nuevos sujetos sociales en los siglos XX y XXI. En Grupo Interdisciplinario Estado, Sociedad y Economía (GIESE 2021). Uruguay: Universidad de la República.

Megías Martínez, C. (2012). *Estrategias participativas en arte y educación: un estudio de casos con adolescentes hospitalizados* (Tesis doctoral). Departamento de Didáctica de la Expresión Plástica. Facultad de Bellas Artes. UCM.

Morón, M. (2011). Los museos de arte, agentes activos para la equidad social. Proyectos para personas con necesidades específicas de apoyo. En *Arteterapia: Papeles de Arteterapia y Educación Artística para la Inclusión Social*. Vol. 6. (pp. 253-268). Madrid: Servicio de Publicaciones de la Universidad Complutense de Madrid.

Múnera Barbosa, B. (2011). *La fotografía como instrumento para la creatividad y la inclusión en personas con diversidad funcional* (Tesis doctoral). Facultad de Bellas Artes, Departamento de Didáctica de la Expresión Plástica. Madrid: Universidad Complutense.

Muñoz, P. y Muñoz, I. (1999). Intervención en la familia. Estudio de casos. En *Modelos de investigación cualitativa en educación social y animación sociocultural: aplicaciones prácticas*. Coordinadora, María G. Pérez Santos. Universidad Autónoma de Madrid.

N

Navarro Díaz, L. R. (2010). *Entre esferas públicas y ciudadanía. Las teorías de Arendt, Habermas y Mouffe aplicadas a la comunicación para el cambio social*. Barranquilla (Colombia): Ediciones Uninorte.

Navarro, L. (2012). El problema de la historicidad del pensamiento científico a partir de una mirada comparativa entre las propuestas epistemológicas de Imre Lakatos y Thomas Kuhn. *Revista de ciencias básicas bolivarianas*, Vol 13, N° 13.

O

O'Brian, J. (2003). La planificación centrada en la persona como factor de contribución en el cambio organizacional y social. En *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. Vol. 34 (4). Número 208 (pp. 65-69). Madrid: Siglo Cero (FEAPS).

P

Palacios, A. y Románach, J. (2007). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional* (pp. 102-117). Buenos Aires: Ediciones Diversitas-AIES.

Palacios, A. (2007). ¿Modelo rehabilitador o modelo social?: la persona con discapacidad en el derecho español. En *Igualdad, no discriminación y discapacidad: una visión integradora de las realidades española y argentina*. Campoy, I. y Palacios A. (coord). Madrid: Dykinson.

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. [en línea]. Colección CERMI, Número 36. Disponible en: www.cermi.es.

Paredes, D. (2008). *Estética ambiental y Bienestar emocional. Explorando dos ámbitos positivos de la vida de las personas adultas con discapacidad intelectual*. Departamento de psicología y antropología. Universidad de Extremadura.

Peralta, F. (2008). Educar en autodeterminación: profesores y padres como principales agentes educativos. En *Educación y Diversidad. Anuario Internacional de Investigación sobre Discapacidad e Interculturalidad*. N° 2 (pp. 151-156). Zaragoza.

Peralta F. y González-Torres, M. (2009). El movimiento hacia la autodeterminación personal: antecedentes y estado actual. En *El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días*. XV Coloquio de Historia de la Educación. Vol. 1 (pp. 181-192). Pamplona.

R

Rodríguez Díaz, S. y Ferreira, M. A. V. (2010). *Diversidad funcional: Sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social*. Madrid: UNED.

Rodríguez Díaz, S. (2013). Diversas capacidades, distintas dis-capacidades: relativismo sensorial y plasticidad de la percepción. En *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*. Vol. 7 (2). UNED.

Romañach Cabrero, J. (2008). Bioética al otro lado del espejo: la visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos. Santiago de Compostela: Diversitas Ediciones.

Romañach, J. y Lobato, M. (2005, mayo). Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano [en línea]. Foro de Vida Independiente. Disponible en: <http://www.forovidaindependiente.org/node/45>

Romañach Cabrero, J. y Palacios, A. (2008). El Modelo de la Diversidad: una herramienta para la emancipación y la plena ciudadanía de las personas con diversidad funcional. En *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*. Vol. 2 (2) (pp. 38-47). UNED.

Rubio Ortega, C.; Berrueta Maeztu, L. M. y Durán Carrillo, P. (2014). Evolución de la filosofía de la Terapia Ocupacional desde sus inicios como profesión. En TOG: [revista en Internet] (p. 23). A Coruña.

Ruiz Olabuénaga, R. I. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa*. Universidad de Deusto. Vizcaya.

S

Sadan, E. (1997). *Empowerment and Community Planning: Theory and Practice of People-Focused Social Solutions*. Tel Aviv: Hakibbutz Hameuchad Publishers.

Sánchez Alcón, J. M. (2011). *Pensamiento libre para personas con discapacidad intelectual*. España: Pirámide.

Sánchez Muñoz, C. (2007). Hannah Arendt: los caminos de la pluralidad. En *Cuaderno Gris. Democracia, deliberación y diferencia*. Época III, 9 (pp. 221-237). Mariano C. Melero (coord.). Universidad Autónoma de Madrid.

Schalock, R. L. (1997). Evaluación multidimensional del estado actual y la calidad de vida de los receptores de servicios de salud mental. En *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. Vol. 28 N° 172(4), (p. 5-12). Madrid: FEAPS.

Schalock, R. L. (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. En *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. Vol. 30 (pp. 5-20). Madrid: FEAPS.

Schalock, R. L. (2005, 13 septiembre). Introduction and overview. *Journal of Intellectual Disability Research*. [en línea]. Vol. 49 (p. 695-698). IASSID

Schalock, R. L. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. En *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. Vol. 40 (I). Número 229 (pp. 21-36). Madrid: FEAPS.

Schalock, R. L., Gardner, J.F. y Bradley, V. J. (2007). *Quality of life for persons with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. Y (2001). El concepto de calidad de vida en los servicios humanos. En *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida. Actas de las IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Verdugo, M.A. y Jordán de Urries, F. de B. (coords.). (pp. 105-112). Salamanca, Amarú.

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2003). *The concept of quality of life in human services: a handbook for human service practitioners*. Washington D.C.: American Association on Mental Retardation. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, de la salud y de los servicios sociales. Madrid: Alianza.

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. En *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. Vol. 38 (4). Número 224 (pp. 21-36). Madrid: FEAPS.

Schalock, R. I. y Verdugo, M. A. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. En *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. Vol. 41 (4). Número 236 (pp. 7-21). Madrid: FEAPS.

Solomon, A. (2014). *Far From the Tree: Parents, childrens, identity*. New York: Scribner. Ed. Debate (edición en español).

T

Tamarit, J. (2010). Despliegue y desarrollos del Modelo de Calidad FEAPS: Sistema de evaluación de la calidad FEAPS, Sistema de Buenas Prácticas FEAPS y Desarrollo de recursos de apoyo a la calidad FEAPS. En *Procedimiento de cambio e innovación en las organizaciones que apoyan a las personas con discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo*. Actas de VIII SAID. Salamanca. Verdugo, M. A.; Crespo, M. y Nieto, T. (coord.). Salamanca: Publicaciones del INICO.

Thompson, J. R. , Tassé M. J. y Schalock, R. (2008). *Supports Intensity Scale: Supplemental Administration and Scoring Procedures*. Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Toboso, M. (2008). Cultura científica y participación de las personas con discapacidad en materia de ciencia y tecnología. En *Apropiación social de la ciencia*. López Cerezo, J.A. Y Gómez Gonzalez, F.J. (coord.). (p. 237-252). España: Biblioteca Nueva: Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura, OEI.

U

Useros, V. y Fernández, H. (2014, 3 de julio). Las residencias de los Cotino iban a llenarse con dinero de dependientes. En *El Mundo Digital* [en línea]. Disponible en: <http://www.elmundo.es/comunidad-valenciana/2014/07/03/53b45bf222601d064e8b456d.html>

V

Vanegas García, J. H. y Gil Obando, L. M. (2007). *La discapacidad*. Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal. Proyecto: Hacia la Promoción de la Salud, Volumen 12. Enero-diciembre (pp. 51-61). Manizales (Colombia): Universidad de Caldas (Colombia).

Vargas Barrantes, E. (2010). La escritura narrativa como estrategia de indagación en investigación educativa. [en línea]. En *Intersedes. Revista Electrónica de las Sedes Regionales de la Universidad de Costa Rica*. Vol. 11. Número 22.

Vega, A. y López, M. (2011). Personas con discapacidad: desde la exclusión a la plena ciudadanía. En *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*. Vol. 5 (1) (pp. 123). UNED.

Verdugo (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. Manuscrito no publicado, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Universidad de Salamanca.

Verdugo (2008). Diagnóstico y clasificación en discapacidad intelectual. En *Intervención Psicosocial*. Vol. 17. Número 2. Madrid.

W

Warnock, M. (1987). Encuentro sobre Necesidades de Educación Especial. [en línea]. En *Revista de Educación. Número Extraordinario 1987*. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. (pp. 45-73). Disponible en: <http://www.mecd.gob.es/revista-de-educacion/numeros-revista-educacion/numeros-anteriores/1987/re1987.html>

Wehmeyer, M. I. (2006). Factores intraindividuales y medioambientales que afectan a la autodeterminación. En *Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. Vol. 37 (4). Número 220 (pp. 47-56). Madrid: FEAPS.

Wehmeyer, M. I. (2009). Autodeterminación y la tercera generación de prácticas de inclusión. En *Revista de Educación*, 349 (pp. 45-67). Madrid: Ministerio de Educación y Ciencia.

BIBLIOGRAFÍA

A

AA. VV. (2006). *El Libro Blanco de la investigación en Humanidades*. Madrid: Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (FECYT).

Acaso, M. (2006). *El lenguaje visual*. Barcelona: Paidós.

Acaso, M. (2006). *Esto no son las Torres Gemelas*. Madrid: Catarata.

Acaso, M. (2009). *La educación artística no son manualidades. Nuevas prácticas en la enseñanza de las artes y la cultura visual*. Madrid: Catarata.

Acaso, M. (2011). *Perspectivas: situación actual de la educación artística en los museos de artes visuales*. Barcelona: Planeta.

Álvarez-Uría, J. y Varela, F. (1989). *Sujetos frágiles*. Ensayos de Sociología de la Desviación. Madrid: UCM. FCE.

Amaral, L. (2009). Museo Abierto: entre visualidades y visibilidades. Tejiendo Redes y Miradas de Afectos. De los fragmentos a las constelaciones. En *Arteterapia. Papeles de Arteterapia y Educación Artística para la Inclusión Social*. Vol. 4 (pp. 225-238). Madrid. Servicio de Publicaciones de la UCM.

Aparicio Mainar, E., Tavian Ferrighi, F., Botero Álvarez, M. I., D'Agostino, V., y Rocío, D. (2014). La inclusión, mediante el arte, de personas con diversidad funcional. En *II Seminario Internacional de Arte Inclusivo, 2013. En Temas para el debate: arte inclusivo. Aularia I. El país de las aulas*. Debate coordinado por Martínez-Salanova, E. Aularia. Revista digital.

Arendt, H. (1999). *De la historia a la acción*. Barcelona: Paidós.

Arendt, H. (1993). *La condición humana*. Barcelona: Paidós.

B

Balandier, G. *El desorden*. Barcelona: Gedisa Ed.

Ballesta, A. M., Vizcaíno, O., Mesas, E. C. (2011). El Arte como un lenguaje posible en las personas con capacidades diversas. En *Arte y políticas de identidad*. Vol. 4 (junio) (pp. 137-152). Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia.

Bárcena, F. (2005). *La experiencia reflexiva en la educación*. Barcelona: Paidós.

Bausela Herreras, E. (2004). La docencia a través de la investigación-acción. En *Revista Iberoamericana de Investigación*. OEI.

Beasley-Murray, J. (2010). *Poshegemonía: teoría política y América Latina*. Buenos Aires: Paidós.

Berger P. L. y Luckmann, T. (2003). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.

Birger Sellin (1994). *Quiero dejar de ser un dentrodemí. Mensajes desde una cárcel autista*. Madrid: Galaxia Gutenberg. Círculo de Lectores.

Bonmatí, C.; Espinosa, A. (2014). *Manual de accesibilidad e inclusión en museos y lugares del patrimonio cultural y natural*. Gijón: Trea.

Bonmatí C.; Lloret M.; Davó R. y Espinosa A. (2014). Somos Vilamuseu. Visitas teatralizadas interpretadas por personas con discapacidad intelectual y psíquica en la Red Municipal de Museos y Monumentos de Villajoyosa. Departamento de Difusión de Vilamuseu (Red Municipal de Museos y Monumentos de Villajoyosa). En *En y con todos los sentidos: hacia la integración social en igualdad*. En *Actas del II Congreso Internacional de Educación y Accesibilidad*. Museos y Patrimonio. (Huesca).

Breton, D. Le (2007). *El sabor del mundo. Una antropología de los sentidos*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.

Belichón, M. (2007). Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid. En *REVISTA SIGLO O. Obra Social Caja Madrid*. M&M, 2000. Número 223. Julio-Septiembre, Vol. 38 (3).

C

Calaf, R. , Fontal, O. , Valle, R. E. (2007). *Museos de Arte y Educación*. Construir patrimonios desde la diversidad. Gijón: Trea.

Calderón Almendros, I. (2012). *Educación, hándicap e inclusión*. Las Gabias (Granada): Ed. Mágina.

Candela, I. (2007). *Sombras de ciudad: arte y transformación ciudadana en Nueva York, 1970-1990*. Madrid: Alianza.

Carro Sancristóbal, L. (1993). Estrategias de investigación-acción para la educación especial en centros específicos. En *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*. Número 17 (pp. 117-124). Madrid. Castillo Arenal, T. (2007). *Déjame intentarlo. La discapacidad: hacia una visión creativa de las limitaciones humanas*. Barcelona: Grupo editorial Ceac.

Castillo del Pino, C. (1989). *La incomunicación*. Barcelona: Península.

Coffey, A. y Atkinson, P. (2005). *Encontrar el sentido a los datos cualitativos: Estrategias complementarias de investigación*. Alicante: Publicaciones de la Universidad de Alicante.

D

Díaz, E. y Fernández-Cid, M. (2012). Discapacidad, ciudadanía e imaginario social.. En *VII Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Discapacidad*. INICO. ASESDIS-UCM Salamanca: Servicio de Publicaciones de la UCM.

Díaz Herrera, J. (1992). *La rosa y el bastón*. Barcelona: Ediciones Temas de Hoy.

Douglas, M. (1970). *Pureza y peligro. Un análisis de los conceptos de contaminación y tabú*. Madrid: Siglo XXI.

Douglas, M. (1986.). *Cómo piensan las instituciones*. Madrid: Alianza Universidad.

E

Eisner, E. (1995). *Educación la visión artística*. Barcelona: Paidós Ibérica.

Eisner, E. (1998). *El ojo ilustrado: Indagación cualitativa y mejora de la práctica educativa*. Barcelona: Paidós.

Eisner, E. (2004). *El arte y la creación de la mente*. Barcelona: Paidós.

Eisner, E. (2008). El museo como lugar para la educación. En *Actas del I Congreso Internacional Los museos en la educación. La formación de los educadores* (pp. 13-21). Madrid: Museo Thyssen-Bornemisza.

Ellsworth, E. (2005). *Posiciones en la enseñanza. Diferencia, pedagogía y el poder de la direccionalidad*. Madrid: Akal.

Enent Ramos, M. (2011). *Arte y discapacidad, otra visión del arte*. Castellón: Acen.

Espinosa, A. (2002). La accesibilidad física e intelectual de todo tipo de público al patrimonio cultural. En *Boletín Interpretación del Patrimonio*, Número 6. Villajoyosa, Alicante.

Espinosa, A. y Bonmatí, C. (2013). *Manual de accesibilidad en museos y lugares del patrimonio cultural y natural*. Gijón: Trea.

Espinosa, A. y Bonmatí, C. (2015). *Manual de accesibilidad e inclusión en museos y lugares del patrimonio cultural y natural*. Madrid: Manuales de Museística, Patrimonio y Turismo Cultural: Colección Museología y Patrimonio.

F

FEAPS (2009). *La educación que queremos*. Publicaciones on-line. Madrid: Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual.

Felshin, N. (2001). ¿Pero esto es arte? El espíritu del arte como activismo. En *Modos de hacer. Arte crítico, esfera pública y acción directa* (pp. 73-94). Salamanca, Ediciones Universidad de Salamanca.

Fernández Villanueva, C.; Artiaga Leiras, A. y Dávila de León, María C. (2013). Cuidados, género y transformaciones de identidades. En *Cuadernos de Relaciones Laborales*, Vol. 31, Número 1 (pp. 57-89). Madrid: UCM.

Fontal, O. (2007). Repensar el Museo desde la educación en la diversidad. Nuevas identidades. El museo patrimonial. En *Museos de Arte y Educación. Construir patrimonios desde la diversidad* (pp. 27-52). Gijón: Trea.

Foucault, M. (1999). *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*. Madrid: Siglo XXI.

Foucault, M. (2007). *Los anormales*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
Foucault, M. (2002). *Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión*. Buenos Aires: Siglo XXI editores, Argentina.

Freedman, K. (2006). *Enseñando cultura visual*. Barcelona: Octaedro.
Freyre, Paulo. (1971). *Pedagogía del oprimido*. Bogotá: Editorial Camilo.
Freyre, Paulo. (2012). *El grito manso*. Buenos Aires: Siglo XXI editores.

Frutos, E. de y Cánepa, L. (2014). Programa educativo El Prado para Todos. Área de Educación. Museo del Prado. En *En y con todos los sentidos: hacia la integración social en igualdad. Actas del II Congreso Internacional de Educación y Accesibilidad*. Museos y Patrimonio (Huesca).

G

Galeano, E. (2005). *El libro de los abrazos*. Madrid: Siglo XXI.

Goffman, E. (1961). *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu.

González-Monteagudo, J. (2000). El paradigma interpretativo en la investigación social y educativa: nuevas respuestas para viejos interrogantes. En *Cuestiones pedagógicas: Revista de Ciencias de la Educación* (15) (pp. 227-246). Universidad de Sevilla.

Grosenick, U. (2001). *Mujeres artistas de los siglos xx y xxi*. Colonia: Taschen.

Guim, O. (2006). Centro ocupacional para personas con discapacidad intelectual. [en línea]. Disponible en: http://sid.usal.es/docs/F8/FDO18263/premio_centros_ocupacionales.pdf

H

Habermas, J. (1982). *Conocimiento e interés*. Madrid: Taurus.

Heller, Á. (2002). *Sociología de la vida cotidiana*. Barcelona: Ediciones Península.

Heras, L. (2013). *Derechos humanos, discapacidad y toma de conciencia: Artículo 8 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, un camino previo por recorrer* (Tesis doctoral). Instituto de Derechos Humanos, Democracia y Justicia Internacional. Universidad de Valencia.

I

Illich, I. (1989). *H₂O o las aguas del olvido*. Madrid: Cátedra.

Innerarity, D. (2006). *El nuevo espacio público*. Madrid: Espasa Calpe.

Ivern Magaña, J. (2010). *Prácticas artísticas colaborativas. Análisis de tres casos en el contexto educativo español*. Trabajo de Fin de Máster: Artes Visuales y Educación: un enfoque construccionista (Tutorado por Sánchez de Serdio, A.). Inédito.

J

Jiménez, J. (2006). *Teoría del arte*. Madrid: Tecnos/Alianza.

Jollien, A. (2001). *Elogio de la debilidad*. Barcelona: RBA Libros, S. A.

K

Kaprow, A. (2007). *La educación del des-artista*. Alcobendas (Madrid): Árdora Exprés.

L

Laborit, E. (2007). *El grito de la gaviota*. Barcelona: Seix Barral.

Laguna, J. (2014). El arte y la creatividad como desarrollo de las personas con discapacidad. Atades Huesca. En *En y con todos los sentidos: hacia la integración social en igualdad. Actas del II Congreso Internacional de Educación y Accesibilidad*. Museos y Patrimonio (Huesca).

Larrañaga (2006). *Instalaciones*. Arte Hoy. Donostia/San Sebastián: Nerea.

Lavado, P. J. (2011). Museos para todos. Accesibles, inclusivos y multiculturales. En *Revista del Comité Español de ICOM-CE. Museo e inclusión social*. DIGITAL. Número 2 (p. 8). ICOM-España.

Le Breton, D. (2007). *El sabor del mundo. Una antropología de los sentidos*. Buenos Aires: Ed. Nueva Visión.

Lizcano, E. (2006). *Metáforas que nos piensan. Sobre ciencia, democracia y otras poderosas ficciones*. Madrid: Traficantes de sueños.

Losada, J. L. y López-Feal, R. (2003). *Métodos de investigación en Ciencias Humanas y Sociales*. Madrid: Thompson.

M

Makazaga, L. y Vadillo M. (2005). *Los proyectos educativos de Jorge Oteiza*. Instituto de Investigaciones Estéticas. Cátedra Jorge Oteiza. Ayudas a la investigación. Universidad Pública de Navarra.

Marín Viadel, R. (2005). *Investigación en Educación Artística en España*. Universidad de Granada/Universidad de Sevilla: Manuales Mayor.

Martí, J. y Villasante, T. (2006). Monográfico: Participación y teoría de redes. En *Revista de Redes*. Número 11. Universidad Autónoma de Barcelona.

Martínez, M. (2006). La investigación cualitativa (Síntesis conceptual). En *Revista IIPSI*. Vol. 9 (pp. 123-146). Lima: Universidad Nacional Mayor San Marcos. Facultad de Psicología.

Merleau-Ponty, M. (1970). *Lo visible y lo invisible*. Barcelona: Seix Barral.

González Monteagudo, J. (2000). El paradigma interpretativo en la investigación social y educativa: nuevas respuestas para viejos interrogantes. [en línea]. Universidad de Sevilla. Disponible en: http://institucional.us.es/revistas/cuestiones/15/art_16.pdf

Montessori, María (1935). *Paz y educación*. Santiago de Chile: Prensas de la Universidad de Chile.

Montoya Arango, V. (2007). El mapa de los invisible. Silencios y gramática del poder en la cartografía. En *Proyecto de Investigación Bitácora del Oriente Antioqueño: Memoria, conflicto y territorio. PRODEPAZ y la Universidad de Antioquia*. Universidad de Antioquia, Colombia.

Moreira, M. A. (1993). *Aprendizaje significativo: Un concepto subyacente*. En <http://www.if.ufrgs.br/~moreira/apsigsubesp>. Pdf.

Murillo, F. J. (2010). Investigación-acción. *Métodos de investigación en educación especial*. Universidad Autónoma de México.

N

Nussbaum, M. C. (2007). *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica.

P

Palacios, A. (2004). *La discapacidad frente al poder de la normalidad. Una aproximación desde tres modelos teóricos* (Tesina doctoral elaborada bajo la dirección de Rafael de Asís Roig). Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, Universidad Carlos III de Madrid.

Palacios, A. (2009). El arte comunitario: origen y evolución de las prácticas artísticas colaborativas. En *Arteterapia-Papeles de Arteterapia y Educación Artística para la Inclusión Social*. Vol. 4 (pp. 197-211). Madrid: Servicio de Publicaciones de la Universidad Complutense de Madrid.

Parramon, R. (Editor). (2008). Arte, experiencias y territorios en proceso. En *Arte, experiencias y territorios en proceso* (pp. 10-17). Calaf/Manresa (Barcelona): www. Idensitat. net.

Peralta F. y Arellano, A. (2014). La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: situación actual en España. En *Revista CES Psicología*. Vol. 7, No. 2, Julio-diciembre (pp. 59-77). Departamento de Psicología: Medellín (Colombia).

R

Robles, E. (2001). *Metodología e investigación. Contenidos y formas*. Madrid: Universidad Camilo José Cela.

Rodin, A. (1977). *Mi Testamento*. Buenos Aires. Edit: Goncourt.

Rodrigo Montero, J. (2007). De la intervención a la re-articulación: Trabajo colaborativo desde políticas culturales. En *Arte, experiencia y territorios en proceso* (Sección Activismo/ Transformación local). ACTAR (pp. 86-93). Calaf / Manresa (Barcelona): www. Idensitat. net.

Rodrigo Montero, J. (2010). Las pedagogías colectivas como producción cultural: desbordes reversivos y políticas culturales. En Sala d'Art Jove (pp. 116-120). Generalitat de Catalunya/CONCA. Departament d'Acció Social i Ciutdadana. Barcelona.

Rodrigo Montero, J. (2010). Tendencias educativas: Discursos y líneas de tensión entre las políticas culturales y las educativas. En Biblioteca YP Online. Sección Saberes y Productions.

Rodrigo Montero, J. (2011). Políticas de colaboración y prácticas culturales: redimensionar el trabajo del arte colaborativo y las pedagogías. Inmersiones 2010. Proyecto Amarika (pp. 230-249). Vitoria-Gasteiz. Diputación Foral de Álava.

Rodríguez Gómez, G.; Gil Flores, J. y García Jiménez, E. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Ed. Aljibe.

Romañach Cabrero, J. (2008). El Modelo de la Diversidad: una herramienta para la emancipación y la plena ciudadanía de las personas con diversidad funcional (Discapacidad). Jornadas de Filosofía Política Universidad de Barcelona.

S

Sánchez de Serdio, A. (2008). Prácticas artísticas colaborativas: el artista y sus socios invisibles. En *Revista d'Arte*. No. 3 (pp. 17-18). Rev. digital: www.revistad-arte.com.

Sánchez de Serdio, A. (2010). Políticas de lo concreto: producción cultural colaborativa y modos de organización. En *Pedagogías colectivas y políticas espaciales*. (Collados, A. y Rodrigo, J. Transductores). Granada: Centro José Guerrero.

Sánchez de Serdio Martín, A. (2010). Arte y educación. Diálogos y antagonismos. En *Revista Iberoamericana de Educación*. Número 52 (pp. 43-60). OEA. REI.

Schalock, R. I. y Verdugo, M. A. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. En *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. Vol. 41 (4). Número 236 (pp. 7-21). Madrid: FEAPS.

Scharmer, O. (2007). *Theory U: Leading from the Future as It Emerges*. Cambridge: MA: Society for Organizational Learning.

Schumacher, E. F. (1975). *Lo pequeño es hermoso. Por una sociedad y una técnica a medida del hombre*. Madrid: Hermann Blume Ediciones.

Sen, A. T. y Kliksberg, B. (2008). *Primero la gente. Una mirada desde la ética del desarrollo a los principales problemas del mundo globalizado*. Deusto: Ediciones Deusto.

Senent Ramos, M. (2011). *Arte y discapacidad, otra visión del arte*. Castellón: Acen.

Soler, P.; Lanas, A.; Ciraso-Calí, A. y Ribot-Horas, A. (2014). Empoderamiento en la comunidad. El diseño de un sistema abierto de indicadores a partir de procesos de evaluación. En *Sips-Pedagogía Social. Revista Interuniversitaria* (pp. 49-77). Madrid: UNED.

Stake, R. (1998). *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Morata.

T

Tamarit, J. (2005). Discapacidad intelectual. En *Manual de atención temprana* (pp. 663-682). M. G. Milla y F. Mulas (coord.). Valencia: Ed. Promolibro.

Tilden, F. (1957). *Interpreting our Heritage*. University of North Carolina Press.

Toboso, M. y Arnau, S. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. En *Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, Número 20 (pp. 64-94). Sevilla: Universidad de Sevilla.

Toso, D. I. (2009). Arte público colaborativo-participativo. La función pedagógica y transformadora del arte colaborativo. (PoCS Association—24 horas una línea en la ciudad—Ciudades en red (2003-2008). En *Arteterapia - Papeles de Arteterapia y Educación Artística para la Inclusión Social*, Número 239, Vol. 4 (pp. 239-243). Madrid: Servicio de Publicaciones de la Universidad Complutense de Madrid.

V

Valle, R. E. (2007). El museo, eco de la diversidad. En *Museos de Arte y Educación. Construir patrimonios desde la diversidad* (pp. 83-102). Gijón: Trea.

Vidal Moranta, T. y Pol Urrútia, E. (2005). La apropiación del espacio: una propuesta teórica para comprender la vinculación entre las personas y los lugares. En *Anuario de Psicología*, Vol. 36, Número 3, diciembre (pp. 281-297), Universitat de Barcelona, Facultat de Psicologia.

Vives, J. L. (2007). *El socorro de los pobres: la comunicación de bienes*. Madrid: Tecnos.

Y

Yankovic N. (2008). La discapacidad en el cine: un estudio descriptivo. En *Actas del Seminario La discapacidad en el cine: un estudio descriptivo*. Santiago: Universidad Mayor: Servicio de Publicaciones.

Anexo 1. Entrevistas

Entrevistas estructuradas

Entrevista a José Luis ROBLEDÓ RANEA. Profesor de secundaria de Biología y Ciencias de la Naturaleza durante 35 años.

1. Mientras has sido funcionario, ¿qué ley educativa estaba vigente? ¿Cuál es tu opinión sobre ella?

— Comencé inaugurando la LGE de 1970. Fue una reforma bastante radical, que permitió estudiar hasta los 16 años a muchos jóvenes. Al tener la financiación asegurada, permitió la construcción de numerosos centros docentes en barrios obreros y en pueblos, facilitando enormemente la continuación de sus estudios a muchos alumnos de primaria. El esfuerzo de reforma se encomendó preferentemente a la enseñanza pública, que ganó enorme prestigio.

Me incorporé a la LOGSE en los años 90. La escolarización fue total hasta los 16 años. Pero la falta de una financiación clara hizo que el esfuerzo tuviera que apoyarse cada vez más en la enseñanza privada, a través de la llamada enseñanza concertada. Poco a poco los objetivos de la reforma se fueron diluyendo, a la enseñanza pública se le negaban los recursos que necesitaba y la privada no tenía mayor interés en apoyar la reforma, más allá de sus intereses económicos (o ideológicos en el caso de los centros de la Iglesia).

2. Acerca de tu contexto laboral, es interesante observar cómo cada centro educativo se posiciona frente a la diversidad y aplica la normativa oficial: ¿cuáles eran las semejanzas y diferencias entre los centros donde has trabajado en cuanto a las dinámicas aplicadas con los alumnos con necesidades educativas especiales?

— Con la Ley de 1970, apenas se tenía NEE, pues estaba en el ambiente que estos alumnos iban a centros especiales. No existía la figura de profesores “especiales” para alumnos especiales, en centros ordinarios, ni grupos especiales para ellos. Si había algún alumno con discapacidad se hacía lo que se podía y cada uno según su disposición personal (en algunos profesores había muchas resistencias).

Con la LOGSE los centros estábamos obligados a recoger a estos alumnos y organizarnos según la ley. Las resistencias de muchos profesores eran muy grandes (que se fueran a otros centros “especializados” o que ya estuvieran organizados). Los recursos que la administración daba a los centros eran mediocres. Los resultados acabaron dependiendo del entusiasmo de unos pocos.

3. *En tu trayectoria académica como docente, ¿qué tipo de formación sobre discapacidad, diversidad o alumnos con necesidades educativas especiales has recibido?*

— Un cursillo mediocre, que por cierto nos dimos y organizamos un grupo de profesores del centro.

4. *En los años de docencia, ¿cómo has gestionado la diversidad en el aula? ¿qué pautas desarrollas cuando hay alumnos con necesidades educativas especiales?*

— Dedicarles materiales y atención específica e intentar evaluarles atendiendo a su diversidad. La práctica real encuentra muchas dificultades cuando la diversidad se acentúa (varios niños con necesidades muy distintas, grandes diferencias entre las necesidades de los alumnos) y cuanto mayor es el número de alumnos en clase. Nunca he tenido profesores de apoyo en clase, ni para elaborar los materiales. Siempre he notado que terminaba atendiendo a unos y abandonando a otros.

5. *Desde tu experiencia, ¿qué problemáticas existen en torno a la atención a la diversidad en los centros ordinarios en los que has trabajado?*

— Faltas de apoyo externos, falta real de la administración detrás de la cantinela de “no hay dinero, resolverlo como podáis”, falta de formación, cansancio, desinterés.

6. *Si has tenido alguna experiencia en la cual se haya valorado que un alumno hubiera de ser escolarizado en un centro de educación especial, ¿cómo se desarrolló la situación y cuál fue la actuación de la familia?*

— En unos casos aceptó la situación y colaboró en ello; en otros casos hubo rechazo total.

7. *Desde tu visión profesional, ¿qué posibilidades formativas y laborales crees que la sociedad ofrece al alumno con necesidades educativas especiales después de su etapa en la educación secundaria obligatoria?*

— Creo que se le deja desamparado. Depende de la familia y de algunas asociaciones o iniciativas privadas, La administración cree cumplido su papel. Al delimitar las leyes la obligatoriedad de la educación a los 16, el tema queda cerrado.

8. *Como visión de futuro hacia una ciudadanía plena, ¿qué tipo de estrategias imaginas que pueden mejorar la inclusión en los centros educativos ordinarios?*

— La sociedad debería estar concienciada de la normalidad de esta decisión. La administración también, así no se le negarían recursos y el esfuer-

zo sería de todos. Los alumnos NEE deberían ser acogidos en los centros con “normalidad”.

Entrevista a Julia SÁNCHEZ-GUERRERO. Profesora de secundaria de Matemáticas durante 31 años

1. Mientras has sido funcionaria, ¿qué ley educativa estaba vigente? ¿cuál es tu opinión sobre ella?

— Hasta el año 1997 con la ley General de Educación de 1970, y luego hasta la jubilación con la LOGSE.

2. Acerca de tu contexto laboral, es interesante observar cómo cada centro educativo se posiciona frente a la diversidad y aplica la normativa oficial: ¿cuáles eran las semejanzas y diferencias entre los centros donde has trabajado en cuanto a las dinámicas aplicadas con los alumnos con necesidades educativas especiales?

— Hasta el año 1997 solo tuve una alumna con problemas auditivos en el curso 1988-1989, esta alumna estaba en primera fila y me leía los labios. Luego con la LOGSE tuve un alumno con el síndrome de Asperger, este alumno salía de clase unas dos horas a la semana a recibir clase con un profesor de apoyo. Eso fue en el curso 2007-2008.

3. En tu trayectoria académica como docente, ¿qué tipo de formación sobre discapacidad, diversidad o alumnos con necesidades educativas especiales has recibido?

— Ninguna.

4. En los años de docencia, ¿cómo has gestionado la diversidad en el aula? ¿qué pautas desarrollas cuando hay alumnos con necesidades educativas especiales?

— Trabajar a distintos niveles, con la situación del alumno en el aula y preparando material específico solo para ese alumno: ejercicios, exámenes especiales...

5. Desde tu experiencia, ¿qué problemáticas existen en torno a la atención a la diversidad en los centros ordinarios en los que has trabajado?

— Hay coordinación pero no hay suficiente entre los profesores que atienden al alumno y entre estos y el Departamento de Orientación.

6. Si has tenido alguna experiencia en la cual se haya valorado que un alumno hubiera de ser escolarizado en un centro de educación especial, ¿cómo se desarrolló la situación y cuál fue la actuación de la familia?

7. Desde tu visión profesional, ¿qué posibilidades formativas y laborales ves que la sociedad ofrece al alumno con necesidades educativas especiales después de su etapa en la educación secundaria obligatoria?

— Muy pocas posibilidades.

8. Como visión de futuro hacia una ciudadanía plena, ¿qué tipo de estrategias imaginas que pueden mejorar la inclusión en los centros educativos ordinarios?

— Primero: reunión de todos los padres del grupo donde va a estar el alumno con la jefatura de estudios y el cuadro de profesores para presentar la situación, pidiendo su colaboración e intentando desarrollar su empatía.

Segundo: reunión del personal laboral (conserjes, cuidadoras de comedor, etcétera) comunicando la situación.

Tercero: recreos vigilados e incentivados con juegos estratégicos para la integración con los demás alumnos.

Entrevista a Lucía SÁNCHEZ. Profesora de secundaria de Educación Plástica y Visual desde hace ocho años.

1. Mientras has sido funcionaria, ¿qué ley educativa estaba vigente? ¿cuál es tu opinión sobre ella?

— Yo he trabajado con LOGSE y LOE.

Mi opinión es que ambas leyes están muy alejadas de la realidad, o al menos de mi realidad. Plantean objetivos muy bonitos, la verdad, pero muy ambiciosos, e incluso diría que utópicos; que poco tienen que ver con la sociedad española.

Otro de los problemas es que estas preciosas propuestas no fueron acompañadas de medios e instrumentos que ayudarán a su desarrollo.

En realidad, mi opinión es que una ley educativa afecta muy poco a la realidad de las aulas. Los profesores vamos a seguir haciendo lo mismo independientemente de lo que la ley regule, porque siempre hay resquicios por los que actuar sin saltarse la ley.

2. Acerca de tu contexto laboral, es interesante observar cómo cada centro educativo se posiciona frente a la diversidad y aplica la normativa oficial: ¿cuales eran las semejanzas y diferencias entre los centros donde has trabajado en cuanto a las dinámicas aplicadas con los alumnos con necesidades educativas especiales?

— Pues no sé explicarlo muy bien. Supongo que la gran diferencia es que en mi centro actual se reconoce la existencia de alumnos con auténticas necesidades educativas especiales. En el centro anterior no se diagnosticaba, y solo se

reconocía esa necesidad cuando era muy muy evidente. En mi centro actual la Directora es muy consciente de las necesidades de algunos alumnos y se hacen muchos apoyos y desdobles.

3. En tu trayectoria académica como docente, ¿qué tipo de formación sobre discapacidad, diversidad o alumnos con necesidades educativas especiales has recibido?

— Ninguna.

4. En los años de docencia, ¿cómo has gestionado la diversidad en el aula? ¿qué pautas desarrollas cuando hay alumnos con necesidades educativas especiales?

— Pues... hago lo que puedo, la verdad, que es muy poco. Intento que el alumno se integre en la dinámica habitual de la clase y le exijo según lo que creo que puede llegar a dar.

5. Desde tu experiencia, ¿qué problemáticas existen en torno a la atención a la diversidad en los centros ordinarios en los que has trabajado?

— Creo que la problemática es siempre la misma. La duda entre si el alumno con diversidad intelectual debería estar en un centro especial con profesionales que pudieran tratarle y con compañeros afines a él/ella. O está bien que esté en un centro con chicos que le tratan como a una persona diferente y con profesores que tampoco saben muy bien cómo intervenir y actuar.

Hay muy pocas pautas y muy pocas ayudas externas. Claro que... si alguien viniera a darme esas pautas tampoco tengo claro que las llevara a cabo, porque tengo otros 168 alumnos a los que prestar atención y entiendo que esas pautas me supondrían un gran esfuerzo. Lo digo así, sin ningún complejo, porque ya me cuesta atender a esos 168 que no plantean problemas de diversidad notable.

6. Si has tenido alguna experiencia en la cual se haya valorado que un alumno hubiera de ser escolarizado en un centro de educación especial, ¿cómo se desarrolló la situación y cuál fue la actuación de la familia?

— Bueno, mi experiencia fue muy superficial. Se sugirió, pero enseguida los padres se negaron y no se insistió. Los motivos fueron los gastos de desplazamiento. Para venir a este centro el alumno tiene transporte gratuito, mientras que para ir al otro centro los padres tendrían que costear el transporte y sería más lejos.

7. Desde tu visión profesional, ¿qué posibilidades formativas y laborales ves que la sociedad ofrece al alumno con necesidades educativas especiales después de su etapa en la educación secundaria obligatoria?

— Creo que muy pocas, y las que hay parecen mano de obra barata. Muy barata, dadas las circunstancias económicas actuales.

8. *Como visión de futuro hacia una ciudadanía plena, ¿qué tipo de estrategias imaginas que pueden mejorar la inclusión en los centros educativos ordinarios?*

— Harían falta más profesores, en general, para bajar las ratios y que la presencia de una persona con necesidades especiales no fuera una losa más añadida a la que ya hay. Más tiempo para los profesores para programar, tomar decisiones y aliviar el estrés. Y algún profesional que nos asesorara. Pero de nada sirve esto último si no se dan lo primero.

Entrevistas semiestructuradas

Entrevista a Alma OROZCO. Coordinadora del grupo Funcionamientos: Diseño Abierto y Remezcla Social de Medialab-Prado desde 2011

1. *Si hablamos de movimientos sociales y diversidad en un mundo global, ¿cómo valoras el Movimiento de Vida Independiente en España respecto al panorama internacional? ¿estás en contacto con el FVI? ¿de qué modo?*

— No conozco bien cuál es el panorama del MVI a nivel internacional. Sé que en España hay una mirada puesta en países del norte de Europa, Noruega, por ejemplo, por los logros alcanzados con los modelos de vida independiente basados en la asistencia personal. En España existen oficinas de vida independiente, pero han sido iniciativas que no vienen potenciadas desde las instituciones, sino desde las propias personas del movimiento. Esto ha potenciado que haya modelos de Oficinas con estructuras y capacidades muy diferentes en función de los territorios. Poco a poco se ha ido conociendo el enfoque de vida independiente e incluso hay ya alguna iniciativa en el País Vasco que trabaja con asistencia personal en diversidad cognitiva. Por el momento los modelos que existen se centran en la diversidad física.

No se puede decir que esté en contacto con el Foro de Vida Independiente porque es un foro en Internet, donde hay un montón de gente diferente que puede entrar y salir, como en cualquier otro foro. No tiene una estructura organizada. Sí que estoy en contacto con algunas personas que ha sido activistas del Movimiento de Vida Independiente y que han liderado procesos de mucho impacto. Me entrevisté con muchas de estas personas con el fin de compartir los problemas que habían tenido y las necesidades que entendían que ahora mismo existían dentro del movimiento. La mayoría de ellas son ahora amigas.

El último año trabajé en apoyo a la comunicación de la Asociación de Asistentes Personales (www.asociacionasap.es). Desde el Ministerio de Sanidad están tratando de certificar la profesión de asistente personal, fuera del catálogo

profesional hasta ahora. Era una de las urgencias donde vimos que era posible intervenir.

En España esta profesión empezó hace unos diez años. Es una profesión que ha tenido que inventarse desde la práctica y que no está regulada como tal. A pesar de que hay un debate intenso en torno a la formación que requiere un profesional de este tipo, muchos piensan que la certificación que ahora se lleva a cabo sea un mero formalismo que no atienda las necesidades de autonomía personal de las personas y que se base en un modelo médico con las mismas connotaciones asistenciales que imperan entre otros profesionales del cuidado, puestas en la vida fuera de una residencia, pero sin contemplar la opción de dar a la persona el poder de tomar las decisiones sobre su propia vida.

Era importante, por eso, hacer un trabajo de incidencia en este proceso de capacitación abierto. Para ello trabajamos en mejorar la imagen de la asociación con el fin de poder presentarse como interlocutores y poder incorporar su voz en el proceso (para el cual no habían contado con su experiencia como únicos profesionales cualificados).

Aunque no se ha conseguido que se incorporen todas las demandas que se llevan trabajando desde el Movimiento de Vida Independiente, sí que se consiguió que se incorporara la asociación de asistentes a este proceso que se hacía solo contando con técnicos del Ministerio y, de alguna manera, están pudiendo hacer cierta incidencia en la formación que se impartirá en los centros académicos.

2. Al moverte en diferentes contextos relacionados con la diversidad funcional cognitiva, ¿qué diferencias percibes entre los contextos que trabajan desde la idea de discapacidad y los que lo hacen desde el concepto de diversidad funcional?

— Dentro del movimiento asociativo de la discapacidad en España he descubierto bastante animadversión hacia todo el sector que trabaja desde la diversidad funcional. Se entiende casi como un concepto enemigo. Las asociaciones de discapacidad están segmentadas por una clasificación rígida y, por otro lado, antinatural. Ciegos se separan de sordos, sordos de cojos, cojos de “tontos”, . . . esas cajas se mantienen aunque los discursos de las organizaciones hayan cambiado. Las organizaciones compiten por recursos limitados para mantener su estructura y su propio *statu quo* y en muchos casos eso es un problema para integrar un concepto que sienten que ataca a su propia supervivencia.

En las organizaciones que trabajan con diversidad cognitiva se mantiene muy arraigado un modelo basado en la institucionalización de las personas. Incluso en centros más abiertos, con profesionales que valoran la autonomía de las personas, que piensan que ninguno de ellos debería estar allí, existe un conflicto estructural que afecta directamente a la posibilidad de que las personas puedan decidir cuestiones muy básicas de su vida cotidiana. A qué hora levantarse, cuando beber agua, de quien ser amigo, etcétera.

Tuve una experiencia con una de las asociaciones más importantes que trabajan con personas con síndrome de Down que se me quedó grabada. Tuvi- mos una entrevista con la persona que presidía la asociación en la que plan- teamos la posibilidad de que personas de la asociación pudieran participar en unos talleres de capacitación. La idea les parecía buena, los valores estaban en la línea que la visión de la organización tenía, pero había un problema. No tenían tiempo. Las personas con síndrome de Down tenían una vida social muy rica y no había ninguna (sin habérselo preguntado y refiriéndose a TODAS las personas a las que esa organización representaba) que pudiera participar en un taller un par de horas a la semana.

Ante la perplejidad de la persona que me acompañaba para hacerles la pro- puesta y la mía propia, les sugerimos que nos permitieran presentárselo direc- tamente para que decidieran por ellos mismos. Su pronta respuesta fue que si se lo propusiéramos TODOS nos dirían que sí sin dudarlo. Nuestra perplejidad fue en aumento. ¿Entonces?, preguntamos. Lamentablemente estas personas, contestaron, no son capaces de valorar lo que necesitan por ellas mismas, nos dijeron.

Algo así sería completamente impensable desde una perspectiva basada en el modelo de la diversidad funcional. Desde ahí la persona está en el centro, y no cabe que otras personas, entidades, la representen. No cabe que otros decidan por ella; ella es la persona que abre un proceso de selección para elegir a su asistente personal, ella es la que decide qué quiere o no hacer, la persona que se equivoca. Un asistente personal, por ejemplo, me contaba que cuando salían a la calle, si veía que la persona estaba olvidando las llaves de casa, no se lo decía. Entendía que ese no era su papel y así lo habían acordado. Si se olvida- ba las llaves, tenía que asumir las consecuencias de haberlas olvidado porque el asistente no estaba ahí para asumir sus responsabilidades sino para ejecutar sus decisiones.

Eso generaba conflictos sobre los límites y el poder en la relación siempre siendo re-negociado, pero sin duda un proceso apasionante y de donde puede extrapolarse mucho valor para aplicarlo en cualquier modelo de las relaciones humanas.

3. Me interesa conocer cómo se generó el grupo Funcionamientos de Media- lab-Prado que coordinas, ¿cómo surgió el proyecto?, ¿desde la propia institución, desde agentes externos. . . ?

— La institución tenía ganas de que pudiera darse algo así.

Medialab-Prado es un programa que depende de un organismo público. Como espacio público, tiene algunas demandas que atender y cierta exigencia para que sean atendidas. Se le pide informes sobre planes de acción que se estén lle- van- do a cabo en materia de discapacidad que, si bien no es una obligación, sí tiene una consideración de buena práctica.

Por otro lado, ya había algunas personas ligadas a la comunidad de Medialab-Prado ligadas desde lo académico, como Mario Toboso, al Movimiento de Vida Independiente, y que habían tenido interés en incorporar al espacio, pero no habían visto la mejor manera de hacerlo.

Yo conocía bien los modelos de convocatorias que hacían allí y les propuse trabajarlas desde esa línea. En seguida me dieron el “arroke” para que lo pudiera llevar adelante. Me pusieron en contacto con Mario, que me fue de mucha ayuda para crear el marco de la convocatoria, y creamos una serie de charlas abiertas para desarrollar la investigación en el que tratamos de ver cuál era el problema y qué existía ya, que hubiera tratado de resolver el problema. A partir de ahí pudimos ver qué se podía añadir a lo que ya había hecho, partiendo de las prácticas del movimiento de cultura libre que impregnan la filosofía de Medialab-Prado. Compartir el conocimiento creado desde la propia experiencia es algo muy potente porque, en un ámbito cerrado y desconocido como es el de la discapacidad, el propio proceso produce inclusión en sí mismo, sin buscarlo como objetivo prioritario. Además, con ello, toca un montón de cuerdas flojas del sistema. Desde la puesta en cuestión de los procesos de producción industrial de la cultura material, que excluyen a todo el que no forma parte de una masa unificada, hasta todo nuestro aparato sensible, basado en un modelo de hegemonía perceptiva de la visión o el lenguaje como modos de relacionarnos con el otro.

4. Las características de Medialab-Prado atraen a un tipo de agentes y público determinado, podríamos decir coloquialmente que es una entidad tan de vanguardia que apenas se conoce y quienes la visitan necesitan tiempo para entender su dinámica. . . ¿cómo es la participación en el grupo de Funcionamientos? ¿es un espacio que se conoce en el ámbito de la discapacidad?

— No. No se conoce más allá de las personas o instituciones con las que se ha establecido un vínculo directo o personal, así que ese es el trabajo que se ha tenido que hacer, teniendo en cuenta, además, que estas instituciones están en un ámbito que nada tiene que ver con este otro mundo y adonde no llega la comunicación desde un espacio orientado más bien al ámbito de la cultura, la innovación, etc. Son mundos casi opuestos.

Bueno, es curioso como precisamente no hubo mucho problema en llegar a personas que pertenecían al Movimiento de Vida Independiente. Ahí en seguida se corrió la voz, porque no hay muchas iniciativas en esta línea y la mayoría de las que existen parten de ellos mismos, por lo que se iniciara algo así desde un contexto desconocido y “de vanguardia” llamó rápidamente su atención. La dificultad, como muchas veces en estos casos, fue llegar a las personas que más lo necesitaban. Al estar, en muchos casos, institucionalizadas, no es posible llegar a ellas si no es a través de intermediarios. Desde que arrancó el proyecto, creo que hace ya dos años, el trabajo, principalmente, se ha centrado en ver

la manera de crear los canales de comunicación que permitan a las personas diversas funcionales participar en igualdad de condiciones que cualquier otra.

5. Funcionamientos es un grupo de trabajo que ha abordado diferentes cuestiones y formatos, ¿qué temáticas, sucesos o acciones destacarías en su trayectoria?

— Fue muy interesante el encuentro entre personas que venían de realidades pertenecientes a ámbitos conceptuales diferentes. En la primera convocatoria de 2013, un colectivo de activistas, arquitectos, antropólogos, etcétera, trabajaban sobre la revisión del diseño de la silla de ruedas con un proyecto que se llamaba "En torno a la silla", que ahora ya se ha constituido como nombre del colectivo entre el grupo que se formó. Algunas de las personas del colectivo venían del Movimiento de Vida Independiente y estaban en la convocatoria trabajando con el apoyo de su asistente personal. A la vez, otro de los proyectos pretendía mostrar en el espacio público lo que hacían las personas con una vida institucionalizada en una residencia.

Sólo el que esas dos realidades entraran en contacto visibilizaba todos los conflictos que existían entre las dos realidades cruzadas. Fue frustrante comprobar la falta de autonomía que los sujetos habían asumido como propia y se produjo un debate en torno a muchas de las cuestiones que surgieron en torno a esto: la idoneidad o no de que las personas vieran esa otra realidad que tal vez no podían tener, la sobreprotección de personas adultas a las que se les negaba la posibilidad de conocer otras realidades, . . .

También fue interesante ver los límites que tienen los entornos al observarlos desde las necesidades que plantean los entornos diversos. Se abre la percepción.

Me ha impresionado ver la evolución del proceso de trabajo que se abrió con alguno de los proyectos, y que nace, precisamente, como modo de insuflar vida en estos espacios institucionales cerrados y anquilosados que impiden el acceso a cualquier otro modo de ser y habitar el mundo. Por ejemplo el proyecto "Yes, we fuck", un documental que acaba de conseguir ser financiado por *crowdfunding* y que muestra el deseo y las relaciones sexuales de personas diversas funcionales.

6. Como visión de futuro, ¿que líneas de trabajo, estrategias o proyectos queréis llevar a cabo?

— Ahora mismo la idea es trabajar los conflictos estructurales. Hemos entendido que hay un problema de diseño social, que acarrea mucho más que una solución a un problema puntual de accesibilidad (aunque también sea importante).

Cuando hablo de conflictos estructurales, me refiero a las estructuras de las instituciones de discapacidad, pero también a las estructuras de las instituciones públicas.

Estamos arrancando con el reto de revisar la accesibilidad cognitiva de las instalaciones del propio Medialab-Prado. Al ser un laboratorio de prototipado, la idea sería crear el prototipo de un modelo de señalética accesible del espacio, a través de un proceso participativo donde haya involucrados diferentes agentes, que potencie la interrelación, y que pueda ser documentado con el fin de que se pueda replicar en otros laboratorios y espacios públicos.

Es un proyecto que está arrancando y que, de momento, será una colaboración entre la Escuela Superior de Diseño de Madrid y algunas personas diversas cognitivas provenientes de algunas instituciones que respaldan el proyecto.

Más allá de esto, trabajamos desde hace un tiempo en crear un sistema de mediación en conflictos diseñado también desde las propias personas diversas funcionales. Sería pensar un modelo desde la propia diversidad funcional, desde el apropiarse de sus problemas y poniendo en valor las soluciones que ellos mismos generan.

Entrevista a Eva MORAL. Docente y Responsable Unidad de Discapacidad en Universidad Europea de Madrid durante 5 años

1. Si hablamos de movimientos sociales y diversidad en un mundo global, ¿cómo valoras el Movimiento de Vida Independiente en España respecto al panorama internacional? ¿estás en contacto con el FVI? ¿de qué modo?

— No tengo mucha información sobre la actividad actual del Movimiento de Vida Independiente internacional y en relación al caso español, tampoco tengo una relación muy activa; les sigo por las redes sociales pero no soy miembro de la plataforma, aunque tengo contacto con personas que sí lo son y les pregunto de vez en cuando, pues la sensación que tengo es que la actividad del foro se ha reducido a la organización de la Marcha Anual por la Visibilidad de las Personas con Diversidad Funcional.

2. Al moverte en diferentes contextos relacionados con la diversidad funcional, ¿qué diferencias percibes entre los contextos que trabajan desde la idea de discapacidad y los que lo hacen desde el concepto de diversidad funcional?

— Creo que la diferencia fundamental es que cuando se ha incorporado el concepto y no se reproduce como un eufemismo, el protagonismo se pone y lo tiene la persona con diversidad funcional. Creo que se hace más real el lema “Nada sobre nosotras sin nosotras”

3. *En tu convivencia junto a personas con diversidad funcional y la filosofía de Vida Independiente, ¿cómo es la participación de personas con diversidad funcional cognitiva?*

— No he tenido mucha experiencia con participación de personas con diversidad funcional cognitiva en comparación con otras, por lo que puedo pensar que su participación es menor, más difícil en lo que al acceso a la información y presencia se refiere. Desde el Grupo de Trabajo sobre Diversidad Funcional hemos reflexionado mucho sobre la situación de la participación de las personas con diversidad en general y el contacto con personas con diversidad funcional cognitiva en particular; creo que la sensación es que para poder invitar a la participación a estas personas es necesario utilizar como puente a las organizaciones a las que asisten, en las que viven o trabajan, o a través de las familias, lo que da información sobre el acceso a la información y la decisión de participación que se les reconoce y la falta de libertad.

Sí ha habido personas con diversidad funcional cognitiva que han participado en el Grupo de Trabajo pero no me atrevo a hacer una valoración sobre cómo ha sido su participación.

4. *Me interesa conocer cómo se generó el grupo de Diversidad Funcional del 15M que coordinas, ¿cómo surgió la iniciativa? ¿cómo fue tu participación en este grupo?*

— (Sonríe) No he coordinado el grupo oficialmente aunque creo que sí asumí ese rol. Desconozco cómo empezó. Me encontraba revoloteando por Sol y de pronto avisaron por megafonía que necesitaban alguien que supiera lengua de signos para interpretar a una persona sorda. Decidí acercarme por si no hubiera nadie que pudiera hacerlo y de pronto me encontré rodeada de gente interesada en hablar sobre discapacidad/diversidad funcional. ¡Fue una casualidad maravillosa! Las primeras asambleas eran bastante numerosas y complicadas; poco a poco la asistencia se fue reduciendo; empezamos con dos encuentros a la semana, seguimos con uno; valoramos que fueran quincenales después de tres años de encuentros, dejamos de asamblearnos...

5. *Las características del 15M atraen a un tipo de agentes determinado, podría- mos decir coloquialmente que es un movimiento social de vanguardia que exige una mentalidad abierta a otros modelos. . . ¿cuál fue la relación de este grupo con el ámbito de la discapacidad intelectual? ¿hubo conexiones?, ¿participan en él personas con diversidad funcional cognitiva o profesionales de ese contexto?*

— Sí que hubo participación de personas con diversidad funcional cognitiva, y de hecho al principio, sin estar en presencia, sí estaban muy presentes en las inquietudes del grupo. Se entendía que era necesario que tuvieran acceso a lo que estaba pasando para que pudieran participar si así lo decidían; por ejemplo, se elaboró la definición del Grupo en pictogramas y con la participación de

profesionales vinculados con el contexto, se intentó incorporar a la redacción de las actas los criterios de lectura fácil. Además, dentro de una de las acciones que se realizaron "Una cara para entenderlo" se trató el tema de la diversidad funcional cognitiva. Se invitó a personas con diversidad cognitiva para que hablaran en primera persona sobre su experiencia educativa, laboral y de vivienda. La idea de estas sesiones era poder conocer la vivencia personal y tener la oportunidad de hacer las preguntas que quienes participaran quisieran aclarar, dando la palabra a personas reales.

6. El grupo DF ha abordado diferentes cuestiones en su recorrido, ¿qué temáticas, sucesos o acciones destacarías en su trayectoria?

— ¡En su tiempo de existencia es posible que el grupo haya hablado de absolutamente cualquier tema que podamos imaginar en relación a la Diversidad Funcional! Accesibilidad, igualdad de oportunidades, transporte, acceso a educación y empleo, actividades de ocio, sexualidad, productos de apoyo, diseño universal para el aprendizaje, participación de las personas con diversidad, derechos humanos, residencias, institucionalización, asistencia personal, vida independiente, organizaciones vinculadas a la diversidad, conflictos y su resolución...

De las acciones que destacaría:

Llamar la atención dentro del movimiento 15M (y denunciar en algunos casos) sobre la discriminación tan incorporada, las sesiones de "una cara para entenderlo", la elaboración de la guía para hacer asambleas accesibles, el plano de metro, la presentación, a MEDIALAB, del proyecto "UCA: usa y crea accesible" (que casi cuesta la evaporación del grupo y que ha inspirado la existencia de un proyecto en Barcelona que está funcionando a día de hoy), la crítica a la convocatoria del CERMI y ONCE a "SOS Discapacidad", el apoyo y participación a las Marchas convocadas por el FVI.

7. Como visión de futuro, ¿que líneas de trabajo, estrategias o proyectos queréis llevar a cabo?

— En estos momentos el grupo no está activo. La falta de participación, de un espacio en el que reunirse y el agotamiento, la sensación de "no estar haciendo nada" nos llevó a replantear el sentido de encontrarnos todas las semanas...

Mantenemos el contacto y siempre está presente el "hacer algo" pero por el momento...

Anexo 2. Manual Rétate para formato de juego de mesa

La Fundación Tuya ha incorporado Rétate como estrategia propia para inspirar el cambio de paradigma de la discapacidad. Desde el año 2013, la Fundación realiza sesiones de juego en contextos de grupos de trabajo, instituciones, organizaciones, familias, amigos, profesionales, etcétera. Tuya ofrece a través de esta metodología una posibilidad lúdica de desarrollo personal:

Rétate es una metodología que proporciona estrategias inclusivas a través del juego, inspira la reflexión personal y entrena en autodeterminación

¿Por qué un juego de mesa?

Rétate es un proyecto de carácter pedagógico que busca acompañar a cada participante en su desarrollo personal a través de la auto-reflexión y la reflexión compartida. Un proyecto experimental de carácter formativo pero con un carácter informal: una metodología basada en el juego. El Manual tiene la finalidad de acompañar el proceso de juego Rétate en su inicio, su desarrollo y su fin. Rétate es un juego de *empoderamiento* y cooperación en el que los participantes toman conciencia de su identidad, de su cotidianidad y de su entorno para transformar su presente cotidiano mediante pequeñas acciones (los retos personales o colectivos) en un futuro deseado. La base del juego es la indagación a través del diálogo, sobre el cual cada jugador construye su discurso y elabora un plan para pasar a la acción.

¿Cuál es el papel de los participantes?

Nuestra intención es proporcionar un espacio de aprendizaje lúdico y práctico, donde personas con discapacidad intelectual, junto con otros participantes, indaguen sobre su identidad, su cotidianidad y su entorno para descubrir y alcanzar retos que les supongan un desarrollo personal profundo. Este entrenamiento compartido, que conjuga la teoría con la práctica en un contexto de juego, facilita que cada participante inicie un proceso de *empoderamiento*. Actividades como reflexionar sobre uno mismo, identificar dificultades y fortalezas, hablar en público, conectar con el otro, comprometerse, actuar, gestionar las emociones, aceptar las frustraciones, aplicar el pensamiento crítico o celebrar los éxitos, son parte del proceso de juego Rétate.

Los participantes trabajarán a partir de su pasado, actuando en el presente, para transformar su futuro. La biografía de cada participante es el contenido “visible” durante el juego. La cotidianidad y su conjunto de elementos serán

el escenario en el que cada jugador planificará la consecución de su reto. Un futuro positivo y posible, imaginado y buscado por cada participante, será la guía para descubrir los retos (metas de futuro).

¿Cómo se organiza Rétate?

El juego Rétate plantea una serie de niveles con diferentes actividades que combinan la gestión de información a nivel teórico con la puesta en práctica de planes individuales o colectivos. Las actividades teóricas tienen lugar en un espacio físico de juego concreto en el que se reúnen los participantes para jugar. Las actividades prácticas relacionadas con cada reto se desarrollan fuera del tiempo y el espacio de las sesiones presenciales; es decir, en cada contexto cotidiano de los jugadores. Este tipo de acciones constituye lo que denominamos “juego expandido”.

Estipulamos un total de 16 horas de proceso de juego presencial (como mínimo), pudiéndose ampliar el tiempo según las necesidades de cada equipo. Estas horas pueden organizarse en diversos formatos, según las características del contexto de juego:

— *Formato extensivo*. Una sesión semanal de 2 horas durante 8 semanas o dos sesiones semanales de 2 horas durante 4 semanas.

— *Formato de fines de semana*. Dos sesiones consecutivas de 2 horas, sábados y domingos durante cuatro fines de semana, o dos sesiones consecutivas de 4 horas, sábados y domingos durante dos fines de semana, o dos sesiones consecutivas de 8 horas, sábado y domingo, en un fin de semana.

— *Formato intensivo*. Una sesión diaria de 4 horas durante cuatro días.

El tiempo invertido en el “juego expandido” es variable y depende de cada jugador. Es la persona quien decide cómo, cuándo, dónde y con quién realiza su plan de reto. El “juego expandido” sucede en el tiempo entre partida y partida; no está predefinido, sino decidido según los intereses de cada jugador.

¿Cuáles son las metas del juego?

La metodología del juego busca potenciar de manera directa e indirecta:

— La *comunicación*: entre el propio jugador y su yo interior; entre los participantes.

La metodología del juego parte de una serie de preguntas de indagación que son el punto de partida de la reflexión personal. Esa reflexión es compartida a modo de respuesta con el resto de participantes. Durante el diálogo se trabajará con información personal y auto-seleccionada, la cual irá visibilizando la compleja y rica identidad de cada uno de los participantes.

— La *creación de una comunidad de aprendizaje*: desde la construcción de roles horizontales entre personas diversas.

Durante las sesiones de juego se fomentará la generación de apoyos durante los diferentes niveles de juego. Además, en el “juego expandido” se utilizará una plataforma virtual de comunicación que permita afianzar apoyos y lazos de las personas en el contexto cotidiano con miembros del equipo de juego y personas fuera del mismo.

— La *creatividad*: a partir del análisis, reflexión e imaginación de posibilidades positivas y posibles.

El descubrimiento de posibles retos para el desarrollo personal implica tareas de indagación, reflexión, análisis y generación de ideas. Repensarnos a nosotros mismos desde nuestras fortalezas, aceptando las dificultades y diseñando estrategias que nos permitan la superación personal, necesita de altas dosis de creatividad. La generación de ideas es mayor cuando se piensa en colectivo, cuando se comparten pensamientos. Rétate incorpora en su metodología estrategias de *Visual Thinking* para facilitar el trabajo en equipo.

— El *pensamiento crítico*: una mirada hacia dentro y hacia fuera.

Es una labor esencial enfocar nuestra capacidad reflexiva en construir una visión independiente y particular sobre una temática. El pensamiento crítico, entendido desde una mirada constructiva permite a cada persona ser más libre. Elaborar una postura crítica (y autocrítica) compleja, coherente y única es una de las metas del juego.

Libre.

— El *entrenamiento personal* en la acción responsable y auto-dirigida.

El concepto de autodeterminación es uno de los más valorados en el ámbito de la discapacidad intelectual. La autodeterminación se aprende igual que cualquier otra conducta. Pero sobre todo se experimenta y se incorpora en la vida de una persona como un “buen” hábito. Rétate quiere posibilitar experiencias hacia la autodeterminación. Por ello, la dinámica clave del juego gira en torno a la acción: la identificación, la elección, la planificación y la consecución de un reto son estrategias de entrenamiento.

Diseño de las tarjetas Rétate

A lo largo de la tercera fase de investigación se probó una serie de preguntas de indagación. Las sesiones de juego sirvieron para seleccionar qué preguntas eran las más adecuadas para nuestros objetivos. Con el fin de generar una fase de indagación dentro del juego lo más dinámica y lúdica posible, ideamos tres tipos de tarjetas que invitaban a participar. Dos de ellas cuestionaban de

modo directo o indirecto a los jugadores y la tercera les planteaba un reto sencillo que realizar en ese momento de la sesión de juego. Las tarjetas se organizaron en: preguntas directas, preguntas indirectas y acciones.

La lista definitiva de tarjetas de juego organizadas según la dimensión de calidad de vida a la que se refieren fue la siguiente:

1. Bienestar económico, emocional, físico.

1. 1. Preguntas directas

-¿Qué actividad cotidiana en casa te gusta más? ¿qué es lo que más te gusta hacer en casa?

-¿Qué tarea de la casa te cuesta más hacer?

-¿Qué objeto indispensable hay en tu habitación de dormir?

- ¿En qué lugar de tu casa pasas más tiempo?

- ¿Qué cosas cambiarías de tu casa?

-¿Qué echas en falta en tu barrio?

1. 2. Preguntas indirectas

-Describe durante un minuto una situación en la que te sientas en paz

-En 45 segundos, haz una lista de cosas imprescindibles para ti en el baño

-Piensa tres emociones que te resulten positivas. Explícalas a los demás haciendo mímica

-Haz una lista de lugares agradables de tu barrio

-Haz una lista de cosas que querrías tener en tu barrio

-Describe los tres objetos personales que salvarías de tu casa en caso de incendio.

1.3. Acciones

Dibujo

-Dibuja en un papel dos actividades cotidianas que te hagan sentir bien: dibujar acciones cotidianas

-Dibuja en un papel la comida más sana y agradable que puedes comer

-Dibuja en un papel tus lugares preferidos de tu ciudad

-Dibuja en un papel cómo es tu casa

-Dibújate a ti mismo con tu ropa preferida

Dramatización

- Imagina que estás en un escenario: escenifica una experiencia de éxito en tu vida

- Imagina que estás en un escenario: escenifica una experiencia de frustración en tu vida

- Piensa tres emociones que te resulten positivas. Explícalas a los demás haciendo mímica

- Tararea durante 45 segundos una canción que te guste

- Explica con mímica cuál es el objeto de la cocina que más utilizas

(Por parejas)

- Elige un compañero y sírvete de él como modelo para explicar una actividad que te sea muy relajante.

(Por grupo)

- Muestra a los compañeros de juego qué objetos hay en tu cartera

2. Relaciones: familia, amigos, compañeros de trabajo, estudio. . . la red de cada persona

2.1. Preguntas directas

¿Cómo mejorarías la relación con la gente con la que vives? ¿Con quién vives?
¿Con quién organizas tus planes de ocio?
¿Con quién sueles ir de vacaciones?

2.2. Preguntas indirectas

- Narra una anécdota divertida que te haya pasado en vacaciones con alguien: cuenta una historia divertida de tus vacaciones.

- Narra tu primer recuerdo de la infancia junto a alguien. ¿Qué cosas recuerdas de cuando eras pequeño?

2.3. Acciones

Dibujo

- Dibuja en un papel a la gente con la que vives

- Dibuja a tu mejor amigo o amiga

Dramatización

Imagina que estás en un escenario y tienes que pedir un favor muy importante a alguien. . . ¿Cómo lo harías?

(Por parejas)

- Imagina que estás en un lugar con gente nueva. . . elige a un compañero de juego e inicia una conversación para conocerle.

-Imagina que has discutido con un amigo. . . ¿Cómo te reconciliarías con él? Escenifícalo frente a un compañero de juego.

(Por grupo)

-Cada jugador dice un piropo a su compañero de la derecha hasta hacer tres rondas de piropos.

3. Desarrollo personal: aprendizaje, experiencias, metas, talentos, dificultades, apoyos.

3. 1. Preguntas directas

-¿Qué tres objetivos de aprendizaje te gustaría conseguir este año?

-¿Cuál ha sido el trabajo que más te ha gustado hasta hoy y por qué?

-Si volvieras a nacer, ¿qué estudiarías?

3. 2. Preguntas indirectas

-Explica la profesión ideal para ti: dónde sería, con quién, qué tareas harías, qué horario tendrías. . .

Narra durante tres minutos cuál ha sido tu biografía formativa hasta hoy

3. 3. Acciones

Dibujo

-Dibújate a ti mismo en tu lugar de trabajo ideal

Dramatización

-Imagina que estás haciendo un anuncio publicitario de tu trabajo actual: ¿cómo lo venderías? Por parejas

(Por grupo)

Anexo 3. Diseño de Rétate para una aplicación en dispositivos móviles

Introducción. Rétate es un juego que ayuda a dinamizar el proceso personal de encontrar metas que pueden ejercer una influencia positiva en la vida de las personas

Usuarios y roles. Dentro del marco del juego se definen diversos perfiles que tendrán diferente papel en función de cada partida.

Jugador. Es el protagonista del juego. Es la persona que participa en el proceso completo de encontrar un reto que va a suponer una influencia positiva en su vida y va a poner los medios para llevarlo a cabo. Hay que tener en cuenta siempre que los jugadores pueden ser personas con y sin discapacidad, por lo que todos los interfaces deben ser usables y accesibles.

Apoyo. Es una persona que tiene un papel activo en la consecución de alguno de los pasos necesarios para que el jugador logre su reto. Puede ser una persona con o sin discapacidad. El Apoyo no se reúne con el equipo de juego físicamente su presencia actúa a través de la aplicación y directamente con el jugador al que apoya.

Facilitador de partida/dinamizador. Es el encargado de velar por el correcto avance del juego. Debe tener un papel participativo en la fase de indagación (búsqueda del reto) y poder gestionar las comunicaciones con jugadores y apoyos, para solventar cualquier bloqueo que se produzca en el avance del juego. Fundación Tuya realizará formaciones previas para dotar de competencias a los facilitadores del juego.

Fases del juego

El juego está dividido en dos fases muy diferenciadas, cada una de las cuales debe ser establecida en un entorno diferente:

Fase 1. Indagación

El objeto de esta primera fase es alentar el pensamiento sobre nosotros mismos para encontrar los retos con los que se quiere jugar.

Debe respetar dos grandes principios:

- Debe ser una etapa dinámica y divertida.

- Debe concluir con el establecimiento del reto y el detalle de la planificación a seguir.

Para el desarrollo de esta fase se juega sobre un tablero en el que se identifican casillas de colores, cada una de las cuales representa una tipología de pregunta relacionada con:

Desarrollo personal: cosas en la que queremos superarnos, nuevos aprendizajes.

Relaciones personales: responde al deseo de querer y que me quieran.

Bienestar: estar y sentirnos bien.

El flujo de preguntas es aleatorio, respetando una serie de reglas de sucesión de las preguntas entre sí, que deben ir despertando la reflexión que conduce a la identificación del reto.

Dentro de la lógica de las preguntas establecida, las preguntas se sucederán de manera aleatoria, siempre respetando determinados criterios pendientes de definir.

Al dar de alta a los jugadores, se rellena un pequeño perfil que discrimina sobre las preguntas de indagación.

Está pendiente de definir la manera de almacenar y categorizar las respuestas de las preguntas. Tenemos tres tipos de pregunta, con lo cual tendremos una primera categorización: tres tipos de respuestas. Es muy importante registrar las respuestas, porque es lo que va a ir generando el proceso de pensamiento de la persona. En un principio pensamos que lo mejor era que la propia aplicación recogiera las respuestas en tiempo real y con la menor intervención del facilitador. Imaginamos una pantalla donde salte la pregunta y dos campos de registro, uno multimedia, donde se graba la respuesta, y otro con texto, que resuma y etiquete (para el tratamiento de datos). Las posibles etiquetas pueden ser (fecha en la que se responde, número de veces que se responde a la misma pregunta, tipo I, II, III; área o dimensión a la que hace referencia, y palabras clave: “cosas que cambiarías” “sueños” “miedos” “habilidades” “preferencias” “gustos” “apoyos”...).

Como conclusión de la fase de indagación, se debe tener una planificación concreta del reto personal que se quiere abordar en la siguiente fase. Dicha concreción del reto debe tener las siguientes características:

Nombre y descripción del reto

Plazo de consecución del reto

Vídeo explicativo del reto

Pasos o etapas para la consecución del reto

Descripción del paso necesario

Responsable del paso

Apoyos necesarios para la consecución del paso

Plazo de consecución del paso

Vídeo explicativo del paso.

La aplicación debe permitir recoger y evaluar de manera sencilla y dinámica en la misma sesión de indagación los parámetros seleccionados, de manera que una vez que se cierre la sesión comience automáticamente la fase de consecución del reto.

Fase 2. Consecución del reto

La aplicación debe permitir recoger y evaluar de manera sencilla y dinámica en la misma sesión de indagación los parámetros seleccionados, de manera que una vez que se cierre la sesión comience automáticamente la fase de consecución del reto.

Hay que tener en cuenta que un mismo usuario puede estar participando en diferentes partidas y en cada una de ellas con diferentes papeles. Por tanto, la aplicación debe ser capaz de manejar los diferentes juegos de manera independiente pero conectada.

En cada partida, una vez establecidos los retos de los participantes, con cada paso y planificación comienza la fase de consecución del reto.

El interfaz de usuario en esta etapa deberá

Ser el canal de comunicación de los jugadores y los apoyos con toda la información relacionada con la evolución de la partida.

Ser recordatorio dinamizador y motivador a lo largo de la partida (integración con agenda o mensajes en dispositivos móviles/tablets).

Aplicación de consecución del reto de jugador

Desde el punto de vista del jugador, la aplicación debe tener las siguientes funcionalidades:

Debe mostrar en todo momento al jugador el grado de consecución del reto, así como su desviación (positiva o negativa), respecto a la planificación de los pasos.

Debe avisar de los eventos que deben producirse, de acuerdo con la planificación de los pasos que conducen a la consecución del reto.

Inicio de nuevos pasos

Finalización de pasos

Retraso en la consecución de pasos.

Debe informar igualmente de la consecución de los retos respectivos de los demás participantes, para preservar la parte colaborativa/competitiva del juego. Su posición en grado de avance, etcétera.

Debe almacenar la información de la fase de indagación y devolverla por los tres tipos de preguntas u ocho dimensiones, así como en función de las palabras clave.

Aplicación de consecución del reto de apoyo

Desde el punto de vista del apoyo, la aplicación debe realizar las siguientes funciones:

1. Debe ser la encargada de distribuir la convocatoria de participación (a través de diferentes canales de comunicación).
2. Debe ser la encargada de avisar cuándo comienza un paso para el que se requiere la aportación del apoyo.
3. Debe avisar cuándo se registran retrasos en la consecución del paso, lo que requeriría la presencia de la persona de apoyo.

Interfaz de administrador

Deben existir dos perfiles de administrador:

Administrador de partida (o facilitador de partida; uno por cada partida):

Crear y modificar la parametrización de pasos, apoyos y planificación de usuarios para poder favorecer la continuidad del juego.

Replicar o cancelar comunicaciones a medida que el juego necesite incrementar o reducir la presión sobre jugadores y/o apoyos.

Administrador de juego:

Poder acceder de manera completa a la base de datos (sólo consultarla) para poder desarrollar otros servicios en función de los perfiles: eventos, apoyos personales, formación, etcétera.

Administrar los usuarios, perfiles y variables asociadas, para hacer un filtrado de las preguntas que se apliquen en la fase de indagación.

Gestionar la base de datos de preguntas para ajustarlas, así como para añadir nuevas preguntas.

Poder generar un informe de apoyo y de acompañamiento al jugador y a su red de apoyo (es un servicio complementario que posibilita la aplicación) desde Tuya.

Anexo 4. Lista de imágenes

Lista de imágenes

Imagen 1. Ortega, E. (2014). Ilustración de la directora de Tuya para representar el concepto de proyectos vitales. Disponible en: [http:// fundaciontuya.net/ proyectos-vitales/](http://fundaciontuya.net/proyectos-vitales/)

Imagen 2. Gamoneda, A. (2013). Diapositiva 4 de la presentación visual para Jornadas Abiertas a Todos: Museos socialmente comprometidos. Reflexiones y experiencias. Museo Nacional del Romanticismo (Madrid). Del 26 al 28 de noviembre de 2013. Disponible en: <http://es.slideshare.net/albertogamonedahacia-el-museo-social?related=2>

Imagen 3. Asociación Debajo del Sombrero. Belén Sánchez en el aula de procesos y técnicas escultóricas de la Facultad de Bellas Artes de la UCM. Disponible en: <http://www.debajodelsombrero.org/nuevaweb/bellasArtes.html>

Imagen 4. Asociación Debajo del Sombrero. Aula de procesos y técnicas escultóricas de la Facultad de Bellas Artes de la UCM. Disponible en: <http://www.debajodelsombrero.org/nuevaweb/bellasArtes.html>

Imagen 5. CANO, D. y CANO, J.M. *Todos somos diferentes*. V Bienal de Arte Contemporáneo de la Fundación Once Dibujo y encáustica sobre tabla. 2005. Colección Fundación ONCE. Disponible en: <http://bienal.fundaciononce.es>

Imagen 6. DASS, A. *Serie humanae*. Fotografía digital sobre papel. 2013. Galería Max Estrella. V Bienal de Arte Contemporáneo de la Fundación Once. Disponible en: <http://bienal.fundaciononce.es>

Imagen 7. BERMEJO, J. Museo Reina Sofía. 2009. Acuarela y tinta. 21x30 cm. XXI Concurso Internacional de Pintura para personas con Síndrome de Down. Disponible en: <http://www.artedown.com/obra.php?id=112>

Imagen 8. OLIVERA, Raquel. *La tempestad*. 2014. Óleo sobre lienzo. 49X60 cm. XXI Concurso Internacional de Pintura para personas con Síndrome de Down. Disponible en: <http://www.artedown.com/Artista.php?id=13>

Imagen 9. Fachada de la escuela Formarte. Disponible en: <http://formartebilbao.com/marisa-gonzalez/>; <http://formartebilbao.com/itizar-gil/>

Imagen 10. GONZÁLEZ, M. Disponible en: <http://formartebilbao.com/marisa-gonzalez/>; <http://formartebilbao.com/itizar-gil/>

Imagen 11. GIL, I. Disponible en: <http://formartebilbao.com/marisa-gonzalez/>; <http://formartebilbao.com/itizar-gil/>

Imagen 12. Restaurante de In Out Hostel. Disponible en: <http://www.inouthostel.com/es/restaurant/>

Imagen 13. Fotograma del vídeo *The Eyes of a Child*, Noémi Association. Disponible en: http://www.huffingtonpost.com/2015/01/14/the-eyes-of-a-child-psa_n_6473082.html

Imagen 14. Fotograma del vídeo *The Eyes of a Child*, Noémi Association. Disponible en: <http://www.assonoemi.fr>

Imagen 15. Fotograma de *Cromosoma Cinco*. Andrea juega con su hermana Billie a hablar por teléfono. Disponible en: <http://www.rtve.es/alacarta/videos/programa/cromosoma-cinco-hermanas/1773329/>

Imagen 16. Fotograma de *Cromosoma Cinco*. Dos compañeras de la escuela de Andrea le dicen en lenguaje bimodal “Estoy contenta”. Disponible en: <http://www.rtve.es/alacarta/videos/programa/cromosoma-cinco-mirada-infantil/1773316/>

Imagen 17. Fotografía de una de las alumnas del taller Fasía. Disponible en: <http://www.flickr.com/photos/95017143@N07/sets/72157633264881199/>

Imagen 18. Imagen de “patata” sacada de la búsqueda en Google. (Disponible en: <http://www.3djuegos.com/comunidad-foros/tema/21399788/0/patata-o-papa-nombre-cientifico-solanum-tuberosum/>). En comparación a la segunda imagen, una patata *Misfits*. (Disponible en: <http://www.culinarymisfits.de/idee/>)

Imagen 19. Oliver Wand para Culinary Misfits. Disponible en: <http://www.culinarymisfits.de/blog/misfits-misfits/>

Imagen 20. Viñeta del cómic Arrugas, de Roca (2007). Fuente: <http://www.zonanegativa.com/imagenes/2012/02/0259.jpg>

Imagen 21. Sala del Hogar Naranja donde conviven 13 personas y dos profesionales. El Hogar D. Orione cuenta con cocina propia. Disponible en: <http://www.hogardonorione.org>

Imagen 22. Imagen de la distribución de los menús en la residencia. El Hogar D. Orione cuenta con cocina propia. Disponible en: <http://www.hogardonorione.org>

Imagen 23. Una de las jóvenes que disfruta del Servicio de Apoyo a la vida independiente de la Fundación Aprocor en la cocina de una de las viviendas tuteladas. Disponible en: <http://fundacionaprocor.org>

Imagen 24. Programa de apoyo a la vida independiente de la Fundación Aprocor. Disponible en: <http://fundacionaprocor.org>

Imagen 25. Croquis del proyecto presentado por Laura Fernández (Referencia disponible en bibliografía, 2003: 162)

Imagen 26. Croquis del proyecto presentado por Laura Fernández (Referencia disponible en bibliografía, 2003: 163)

Imagen 27. Opciones de búsqueda de las entidades federadas en la Comunidad de Madrid en la web de FEAPSMadrid. Disponible en: <http://www.feapsmadrid.org/quienes-somos/entidades/>

Imagen 28. Croquis de la situación de las entidades que ofrecen todos los servicios posibles a las personas con diversidad funcional cognitiva. Elaboración propia.

Imagen 29. Formación de la Fundación Tuya a maestros de taller y terapeutas ocupacionales en Salamanca, 2013. Fotografía realizada por la autora.

Imagen 30. Focus Group con los participantes del proyecto visitas teatralizadas el Día de los Museos, 2013 Disponible en: <http://www.vilamuseu.es/blog/2013/05/reflexion-y-balance-dia-de-los-museos-2013-los-grupos-de-discusion-de-vilamuseu/>

Imagen 31. Instalación Taller Mercat de Santa Teresa, Lleida (2009). La Panera. Disponible en: <http://edumuseos.blogspot.de/2011/03/blog-post.html>

Imagen 32. Reunión del grupo del Taller Mercat de Santa Teresa, Lleida (2009). La Panera. Disponible en: <http://edumuseos.blogspot.de/2011/03/blog-post.html>

Imagen 33. Una de las páginas de la Guía Visual del Prado con los autorretratos de sus creadores. Disponible en: https://www.museodelprado.es/fileadmin/Formularios_Educaci_n/El_Prado_en_familia/Guiavisual%20MuseodelPrado.Generico.pdf

Imagen 34. Nuevos creadores- nuevos públicos. Disponible en: <http://www.museoreinasofia.es/actividades/nuevos-creadores-nuevos-publicos>

Imagen 35. Una de las sesiones emPOWER Parents en el Museo ICO. Disponible en: <http://www.hablarenarte.com/es/proyecto/id/empower-parents-fomento-de-redes-interculturales-entre-familias-con-ninos-con-autismo>

Imagen 36. Logo de la Fundación Tuya. Disponible en: <https://www.facebook.com/pages/Fundacion-TUYA/149404505103831?fref=ts>

Imagen 37. Imagen de la campaña Tuya de FUTURO Positivo y Posible. Disponible en: <https://www.facebook.com/pages/Fundacion-TUYA/149404505103831?fref=ts>

Imagen 38. Dimensiones de calidad de vida e indicadores. Disponible en: Verdugo (2008).

Imagen 39. Iconos que simbolizan algunos de los servicios de Tuya. Disponible en: <http://fundaciontuya.net/acciones/>

Imagen 40. Cinco movimientos de la Teoría U. Disponible en: <http://www.visualizamos.es/la-teoria-u/>

Imagen 41. Ortega, E. Ilustración para la documentación de U. Lab en Medialab-prado. 2014. Cesión de la autora.

Imagen 42. Fundación Tuya. Diseño del espacio para el encuentro “Rompiendo Estereotipos” en Medialab-Prado, 2014. Fotos: cortesía de la Fundación Tuya.

Imagen 43. Fundación Tuya. Detonantes visuales del encuentro “Rompiendo Estereotipos” en Medialab-Prado, 2014. Fotos: cortesía de la Fundación Tuya.

Imagen 44. Fundación Tuya. Una de las propuestas conversacionales de la fundación mediante un formato performance, 2014. Fotos: cortesía de la Fundación Tuya.

Imagen 45. Fundación Tuya. Acciones de la fundación durante una formación, 2014. Fotos: cortesía de la Fundación Tuya.

Imagen 46. La directora de la Fundación Tuya realizando mapas conceptuales en sus formaciones, 2013. Fotos: cortesía de la Fundación Tuya.

Imagen 47. Marañón, E. Mapas visuales para una formación, 2014. Fotos: cortesía de la Fundación Tuya.

Imagen 48. Conversaciones sobre futuro en la Fundación Tuya, 2014. Fotos: cortesía de la Fundación Tuya.

Imagen 49. Fundación Tuya. Instalación para Conversaciones sobre futuro, 2014. Fotos: cortesía de la Fundación Tuya.

Imagen 50. Mapa conceptual de la metodología Tuya realizado por Ortega, 2014. Disponible en: www.fundaciontuya.net

Imagen 51. Página web de Tuya, consultada en abril de 2015. Disponible en: fundaciontuya.net

Imagen 52. Logo de Tuya en su versión inicial (en negro) y en su versión posterior (en verde). La Fundación Tuya seleccionó el color verde como imagen corporativa para simbolizar el cambio, la sostenibilidad y la esperanza de que las cosas pueden ser de otra manera. Cortesía de la Fundación Tuya.

Imagen 53. Materiales didácticos diseñados por Tuya para las *Microtransformaciones* de impacto colectivo, eventos y congresos, 2015. Fotos: cortesía de la Fundación Tuya

Imagen 54. La Fundación Aprocor según aparece en el buscador Google maps por término “Fundación Aprocor”, centro de Hortaleza y centro de Las Tablas, consultado en abril de 2015.

Imagen 55. Complejo residencial Las Fuentes en el barrio de Canillas, calle de Vicente Morales. Vista satélite de Google maps, búsqueda “Residencial Las Fuentes”, consultado en abril de 2015.

Imagen 56. Vista general de la sala Tuya. A la izquierda, zona de oficina. Al fondo a la derecha, zona de reuniones. Zona de reuniones, zona de proyección y zona de oficina. Etapa de re-diseño del espacio, 2011. Fotos: elaboración propia.

Imagen 57. El Espacio de Inclusión y Oportunidades se sitúa en el número 13 de la calle de Frómista, en el barrio de Las Tablas. Vista satélite de Google maps, búsqueda “Fundación Aprocor Las Tablas”, consultado en abril de 2015.

Imagen 58. Sala de Las Tablas para la realización del trabajo de campo, 2012. Fotografía: elaboración propia.

Imagen 59. Situación de Medialab-Prado en Google maps, búsqueda “Medialab-Prado. Consultado en abril de 2015

Imagen 60. Espacio de cantina y talleres, en Medialab-Prado. Disponible en: <http://mediacion.medialab-prado.es/la-cantina/>. Consultado en abril de 2015

Imagen 61. El equipo Tuya durante uno de los talleres del trabajo de campo, presentándose por su nombre “signado” (en lenguaje de signos). Fotografías: elaboración propia.

Imagen 62. Ortega, ilustración de la línea Tuya Inspira, 2014. Cortesía de la Fundación Tuya

Imagen 63. Dos ideas ilustradas por Ortega, dentro de la línea Tuya Inspira, 2014. Cortesía de la Fundación Tuya

Imagen 64. Mapa visual elaborado por Ortega para la web Tuya. Cortesía de la Fundación Tuya

Imagen 65. Mapa conceptual elaborado por Maraón para cursos y congresos, 2014. Eunáte recoge aprendizajes mediante mapas conceptuales y apuntes visuales que también comparte en su perfil de Facebook. Cortesía de la Fundación Tuya

Imagen 66. Mapas conceptual elaborado por Maraón para cursos y congresos, 2014. El equipo Tuya recoge aprendizajes mediante mapas conceptuales y apuntes visuales que también comparte en su perfil de Facebook. Cortesía de la Fundación Tuya

Imagen 67. Diseño de “Badge Pin or Button”, de George B. Adams Assignor para Whitehead & Hoag Company, de New Jersey, emitido el 21 de julio de 1896. Disponible en: <http://www.google.de/patents/US564356>.

Imagen 68. Diseño de chapa para el Taller 59 MM en la UEM. Elaboración propia.

Imagen 69. El Taller 59 MM en las Jornadas “Todo lo que puede soñarse es real”, UEM, 2011. Fotografías: elaboración propia.

Imagen 70. Diferentes momentos del primer taller: conversaciones en torno a la Ensalada Tuya, proceso de creación de chapas y asamblea de cierre de la sesión, 2011. Producción y edición de vídeo: elaboración propia.

Imagen 71. Los investigadores-participantes del primer taller con sus diseños de chapa, 2011. Fotografías: elaboración propia.

Imagen 72. Diseño de chapas para representar las preguntas principales del proceso de planificación de un proyecto personal, 2011. Elaboración propia.

Imagen 73. Dos momentos de la sesión: grupo de discusión en torno a la Ensalada Tuya y asamblea de cierre del taller, 21 de septiembre 2011. Producción y edición del vídeo: elaboración propia.

Imagen 74. Algunas de las personas que asistieron al segundo taller con sus chapas, 21 de septiembre 2011. Al fondo se ve la instalación que empezamos a realizar juntos con las fotos del anterior encuentro. Fotografías realizadas por los participantes.

Imagen 75. Algunos momentos del tercer taller. Collage de algunos compañeros del grupo, 5 de octubre 2011. Fotografías realizadas por los participantes.

Imagen 76. Cuadernos de artista utilizados de modo individual y colectivo, 19 de octubre de 2011. Fotografías realizadas por los participantes.

Imagen 77. Cuadernos de artista utilizados de modo individual y colectivo, 26 de octubre de 2011. Fotografías realizadas por los participantes.

Imagen 78. Cuadernos de artista y maquetas de un proyecto personal, 2 de noviembre 2011. Fotografías tomadas por los participantes.

Imagen 79. Creando un mapa de gustos para identificar intereses comunes, 16 de noviembre 2011. Fotografías realizadas por los participantes

Imagen 80. Valorando juntos la experiencia y lo que nos ha aportado a nivel personal, 23 de noviembre 2011. Fotografías realizadas por los participantes.

Imagen 81. Algunos participantes de Creación Colectiva en la última sesión, 23 de noviembre 2011. Fotografía realizada por los participantes.

Imagen 82. Participantes de la segunda fase de investigación, 2012. Fotografías: elaboración propia.

Imagen 83. Los participantes en el primer taller de la segunda fase de investigación, 26 de enero 2012. Fotografía: elaboración propia.

Imagen 84. Momento de *prototipado* de juego en la segunda sesión, 2012. Producción y edición de vídeo: elaboración propia.

Imagen 85. Momento del taller de 9 de febrero 2012 en el que se está hablando de objetivos. Producción y edición de vídeo: elaboración propia.

Imagen 86. Momentos importantes de las sesiones de juego de la segunda fase, 2012. Producción y edición de vídeo: elaboración propia.

Imagen 87. En la primera imagen aparece el grupo de jugadores de Las Tablas, 2012. En la segunda fotografía aparece el equipo de Medialab-Prado, 2013. Fotografías: elaboración propia.

Imagen 88. Ortega durante un momento de la entrevista, septiembre 2012. Producción y edición de vídeo: elaboración propia.

Imagen 89. Diseño de entrevista *semiestructurada*, 2012. Elaboración propia.

Imagen 90. Diseño de tableros de juego *Rétate*, 2012. Elaboración propia.

Imagen 91. Logotipo de *Rétate*, 2012. Elaboración propia.

Imagen 92. Investigadores-participantes de la tercera fase, *Rétate* en Las Tablas, 2012. Fotografías: elaboración propia.

Imagen 93. Los jugadores conversan en la fase de indagación de *Rétate*, 2012. Fotografía: elaboración propia.

Imagen 94. Participantes con sus cuadernos de plan de reto, 2012. Fotografías: elaboración propia.

Imagen 95. *Rétate* 8 de noviembre de 2012. Fotografías: elaboración propia.

Imagen 96. *Rétate* 21 de noviembre de 2012. Fotografías: elaboración propia.

Imagen 97. Tarjetas de preguntas y respuestas de los jugadores. *Rétate* 5 de diciembre de 2012. Fotografías: elaboración propia.

Imagen 98. Hojas de evaluación que sirvieron al grupo de discusión de punto de partida para el debate. *Rétate* 19 de diciembre de 2012. Elaboradas por una de las participantes.

Imagen 99. Grupo de discusión para valorar la experiencia de *Rétate*, 5 de diciembre de 2012. Fotografías: elaboración propia.

Imagen 100. Participantes de la segunda fase de investigación Rétate en Medialab-Prado, 2013. Fotografías: cortesía de la fundación Tuya.

Imagen 101. Algunos diseños y materiales que se ensayaron por primera vez en Medialab-Prado durante 2013. Fotografías: cortesía de la fundación Tuya.

Anexo 5. Legislación consultada

CIDPD. Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, (21, abril 2006). Proclamada por la Asamblea General en Nueva York, 13 de diciembre de 2006. Ratificada por España: BOE de 21 de abril de 2008. Disponible en: <http://www.convenciondiscapacidad.es/index.htm>

DUDH. Declaración Universal de los derechos Humanos, (10 diciembre 1948). Adoptada y proclamada por la Asamblea General en su resolución 217 A (III), de 10 de diciembre de 1948. Disponible en: <http://www.un.org/es/documents/udhr>

Constitución Española, (27 diciembre 1978). Constitución Española de 27 de diciembre de 1978. En *BOE* núm. 311, de 29 de diciembre de 1978. Disponible en: http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1978-31229

Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, (14 diciembre 2006). Ley 39/2006, de 14 de diciembre. En «BOE» núm. 299, de 15 de diciembre de 2006. Disponible en: http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2006-21990

Ley General de Educación 1970, (4 agosto 1970). Ley 14/1970, de 4 de agosto, General de Educación y Financiamiento de la Reforma Educativa. En «BOE» núm. 187, de 6 de agosto de 1970, páginas 12525 a 12546. Disponible en: http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1970-852

Ley de Integración social de minusválidos (LISMI), (7 abril 1982). Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos. En «BOE» núm. 103, de 30 de abril de 1982, páginas 11106 a 11112. Disponible en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1982-9983

LOGSE, (3 octubre 1990). Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre de 1990, de Ordenación General del Sistema Educativo. En «BOE» núm. 238, de 4 de octubre de 1990, páginas 28927 a 28942. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1990-24172>

LOE, (3 mayo 2006). Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. En «BOE» núm. 106, de 4 de mayo de 2006, páginas 17158 a 17207. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2006-7899>